



Joana Inês Mendes Amaral

**O IMPACTO DA FISIOTERAPIA NA QUALIDADE DE VIDA
DE DOENTES ONCOLÓGICOS
INTERNADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Doutor Tiago
Filipe Caldeira Paredes

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**

**O IMPACTO DA FISIOTERAPIA NA QUALIDADE DE VIDA
DE DOENTES ONCOLÓGICOS
INTERNADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Autora: Joana Inês Mendes Amaral

Orientação Científica: Tiago Filipe Caldeira Paredes

Grau Académico: Licenciada em Fisioterapia, Mestrando em Cuidados Paliativos

Instituição: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, o meu agradecimento ao Doutor Tiago Filipe Caldeira Paredes, pessoa imprescindível neste trabalho. Pelo seu saber, sem dúvida, mas, sobretudo, pela sua preocupada e permanente disponibilidade, incentivo sempre presente, atitude sempre cooperante, o que prova que um trabalho de investigação nunca é uma tarefa solitária, mas antes o resultado de um esforço conjunto, em que sempre pontifica a intervenção preponderante de alguém. O meu manifesto agradecimento.

À Administração da ULS da Guarda e ao Dr. Rui Teixeira, agradeço a possibilidade da concretização deste estudo na Unidade de Cuidados Paliativos de Seia.

À Equipa de Enfermagem desta mesma Unidade, agradeço o apoio, disponibilidade e prontidão sempre presentes na ajuda da recolha de informação imprescindível à realização deste trabalho, bem como à simpatia e ao caloroso acolhimento com que me receberam.

Ao Fisioterapeuta Paulo pelos seus ensinamentos, pelo seu exemplo de profissionalismo e pela compreensão demonstrada durante a realização deste trabalho, o meu muito obrigado.

Expresso o meu profundo agradecimento a todos os doentes e pessoas da população em geral cuja participação, embora no anonimato, foi preciosa para levar a cabo este estudo.

Agradeço ainda a todos os meus amigos pelo incentivo, apoio e compreensão pelas minhas tão frequentes ausências. Obrigada Mafalda, Miguel e Luísa!

Dedico estas minhas últimas palavras de agradecimento à minha família: aos meus pais, que me incentivaram, desde a primeira hora, a enfrentar este desafio; às minhas irmãs e cunhados, pelo constante estímulo e apoio dado em todo este percurso; e ao meu marido, a quem dedico este trabalho, que sofreu, em primeira linha, as minhas ausências e faltas de atenção, pela absorção que este “desafio” implicou, estando pacientemente ao meu lado nas horas longas de estudo e escrita, sempre com palavras de ternura.

Obrigada a todos !

ÍNDICE GERAL	5
ÍNDICE DE TABELAS	7
ÍNDICE DE QUADROS	7
ÍNDICE DE FÍGURAS	8
ABREVIATURAS E SIGLAS.....	9
RESUMO.....	10
ABSTRACT	12
INTRODUÇÃO.....	14

PARTE I - ENQUADRAMENTO19

CAPÍTULO 1 - Doença Oncológica.....20

1.1	Cancro: a dimensão do problema	20
1.2	Dados Epidemiológicos	22
1.3	Caracterização da Doença	25
1.4	Diagnóstico.....	27
1.5	Tratamento.....	29
1.6	Sobrevivência	35
1.7	Fase Terminal	37

CAPÍTULO 2 – Qualidade de Vida42

2.1	Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.....	42
2.2	Qualidade de Vida em Pessoas com Doença Oncológica.....	45
2.3	Qualidade de Vida em Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos.....	50
2.4	Avaliação da Qualidade de Vida em Oncologia.....	54

CAPÍTULO 3 – Fisioterapia em Cuidados Paliativos	60
3.1 Fisioterapia em Doentes Oncológicos.....	60
3.2 Fisioterapia na Reabilitação e Qualidade de Vida de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos	66
 PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	75
 CAPÍTULO 4 – Objetivos e Metodologia	77
1. Fundamentação e Objetivos do Estudo	77
2. Metodologia.....	79
2.1 Amostra	79
2.2 Procedimentos.....	80
2.3 Instrumentos de Avaliação	84
2.4 Análise Estatística e Resultados	87
 CAPÍTULO 5 – Discussão e Conclusões	99
 Referências bibliográficas	113

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização sociodemográfica do grupo de indivíduos da população geral (indivíduos “saudáveis”) e do grupo de doentes	87
Tabela 2: Caracterização clínica do grupo de doentes	88
Tabela 3: Qualidade de Vida dos indivíduos da população geral e do grupo de doentes nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, na admissão à unidade	89
Tabela 4: Caracterização sociodemográfica do grupo de controlo e grupo experimental..	90
Tabela 5: Caracterização clínica do grupo de controlo e grupo experimental	91
Tabela 6: Qualidade de Vida do grupo de controlo e grupo experimental nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, no pré-teste.....	92
Tabela 7: Qualidade de Vida do grupo de controlo e grupo experimental nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, no pós-teste	93
Tabela 8: Correlações entre as variáveis em estudo (M1).....	96
Tabela 9: Correlações entre as variáveis em estudo (M2).....	97
Tabela 10: Determinantes da Qualidade de Vida no M1.....	97
Tabela 11 Determinantes da Qualidade de Vida no M2	97

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Principais diferenças entre tumores benignos e malignos.	27
Quadro 2: TNM Classificação de tumores malignos	29
Quadro 3: Objetivos do Programa de Intervenção de Fisioterapia	83

Figura 1: Etapas da abordagem oncológica	30
Figura 2: Consequências do cancro e seus tratamentos nas dimensões da QdV	50
Figura 3: Relação entre fatores que contribuem para a ocorrência dos sintomas do cancro, métodos de avaliação e prevalência dos sintomas.	61
Figura 4: Operacionalização dos riscos na doença oncológica	63
Figura 5: EPEC: education for physicians on end-of-life care	67
Figura 6: Estrutura do WHOQOL-Bref: Domínios e Facetas.....	85
Figura 7: Estabilidade ou mudança na QdV Geral do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)	93
Figura 8: Estabilidade ou mudança no Domínio Físico do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)	94
Figura 9: Estabilidade ou mudança no Domínio Psicológico do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)	94
Figura 10: Estabilidade ou mudança no Domínio Relações Sociais do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)	95
Figura 11: Estabilidade ou mudança no Domínio Ambiente do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)	95

AJC | *American Joint Committee on Cancer*

ANCP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos

DGS | Direção Geral de Saúde

IARC | *International Agency for Research on Cancer*

INCA | *Instituto Nacional de Câncer*

IOM | *Institute of Medicine*

IPO | Instituto Português de Oncologia

NCCN | *National Comprehensive Cancer Network*

NCCS | *National Coalition for Cancer Survivorship*

OMS | Organização Mundial de Saúde

OPSS | Observatório Português dos Sistemas de Saúde

QdV | Qualidade de Vida

QdVRS | Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

QoL | *Quality of Life*

UE | União Europeia

UICC | *Union for International Cancer Control*

UMCCI | Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

WCPT | *World Confederation for Physical Therapy*

WHO | *World Health Organization*

Introdução: A Qualidade de Vida (QdV) nos doentes oncológicos e mais concretamente, nos doentes em fase terminal, tem vindo a ganhar interesse crescente, fruto do reconhecimento de que o impacto do cancro e dos seus tratamentos adquire especial relevância ao longo da trajetória da doença e, particularmente, na fase final de vida, devendo ser entendido nas diferentes áreas da vida do indivíduo, de forma abrangente, abordando a fragilidade e vulnerabilidade desta fase de declínio global (Noro & Aro, 1996, cit. por Han et al., 2003; Steinhauser, 2004).

A criação de cuidados especializados para atender às necessidades específicas dos doentes em fase terminal, os Cuidados Paliativos, constituiu um importante avanço na proteção e apoio destes doentes (DGS, 2012), tendo como principal objetivo a promoção da QdV nos doentes paliativos e especificamente nos terminais (Barbosa & Neto, 2010). Para atingir tal aspiração, estes cuidados centram-se no doente e na família, graças à intervenção de uma equipa multidisciplinar (WHO, 2012). É neste contexto que a fisioterapia assume um papel relevante, a fim de proporcionar o máximo conforto, alívio dos sintomas e promoção da QdV do doente terminal, em geral, e do doente oncológico em fim de vida, em particular (Marcucci, 2004). Porém são ainda escassas as investigações na área da fisioterapia em doentes oncológicos terminais, principalmente a nível Nacional, exigindo um esforço no desenvolvimento de mais estudos nesta área.

O presente estudo procurou, assim, perceber de que forma a fisioterapia tem impacto na QdV de doentes oncológicos em fase terminal, internados em unidades de cuidados paliativos, bem como analisar o papel determinante e preditivo de fatores sociodemográficos e clínicos nas diferentes dimensões da QdV.

Método: No âmbito deste trabalho foi realizado um estudo piloto de desenho longitudinal, tendo sido recrutada uma amostra de conveniência de 15 doentes terminais do foro oncológico, em internamento de Cuidados Paliativos. Os participantes foram avaliados imediatamente após a entrada na unidade e distribuídos por duas condições experimentais: grupo experimental (submetido a um programa de intervenção de tratamentos de fisioterapia), composto por 7 doentes e o grupo de controlo (não submetido ao programa de intervenção e recebendo apenas os habituais cuidados

praticados na Unidade de Cuidados Paliativos), constituído por 8 participantes. Após 15 dias da primeira avaliação, os doentes de ambos os grupos foram novamente avaliados com recurso ao mesmo protocolo de avaliação, composto por um questionário sociodemográfico e clínico e por um instrumento de avaliação da QdV, o WHOQOL-Bref.

Um grupo de 15 indivíduos da população geral (indivíduos “saudáveis”), sem história de doença crónica, foi ainda recrutado para efeitos comparativos, tendo respondido igualmente ao WHOQOL-Bref.

Resultados: De entre os vários resultados encontrados destacam-se os seguintes: a QdV dos doentes oncológicos no momento do internamento é pior do que a QdV dos indivíduos da população em geral; a variação da QdV, ao longo de 15 dias de internamento, na ausência de qualquer programa de intervenção de fisioterapia, é praticamente inexistente; doentes oncológicos em Cuidados Paliativos poderão vir a beneficiar da intervenção da fisioterapia, principalmente ao nível do domínio Físico, atendendo à tendência nos resultados; algumas variáveis sociodemográficas e clínicas parecem determinar a QdV dos doentes oncológicos em Cuidados Paliativos, em algumas das suas dimensões, no momento da admissão à unidade e, por último, a QdV na dimensão Relações Sociais, no momento da admissão, parece predizer a QdV neste mesmo domínio, após 15 dias de internamento.

Conclusões: Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de se aprofundar a investigação na área da fisioterapia em oncologia, e mais especificamente em doentes paliativos, atendendo aos eventuais e potenciais benefícios desta disciplina na melhoria da QdV daquelas pessoas que se encontram em fase final de vida. Na verdade, a multidisciplinaridade não pode, nem deve ser, restrita, apenas e só, aos cuidados médicos e de enfermagem. Outras áreas demonstram ter também um papel relevante na promoção do bem-estar do doente oncológico paliativo.

Introduction: The Quality of Life (QoL) of cancer patients, and particularly of terminal patients, has been receiving special attention due to the recognition of the impact of cancer and its treatments throughout the disease trajectory, specifically at its end stage. This impact has to be considered in the different areas of one's life, keeping in mind the fragility and vulnerability that the terminal phase carries with it (Noro & Aro, 1996, cit. por Han et al., 2003; Steinhauser, 2004).

The development of specialized cares to address the specific needs of terminal cancer patients (the Palliative Care), was an important step toward the protection and support to them (DGS, 2012), aimed at improving their QoL (Barbosa & Neto, 2010). To accomplish this purpose, a multidisciplinary team works with the patient and his/her family as the central point (WHO, 2012). In this context, the physiotherapy has a prominent role as a mean for promoting comfort, relieving symptoms and improving the QoL of the terminal patient, in general, and the cancer patient at the end of life, in particular (Marcucci, 2004). However, the available research regarding physiotherapy in the context of palliative care for terminal cancer patients are rare, especially in our country, requiring an effort toward the development of more research in this area.

The present study aimed to understand the impact of physiotherapy in the QoL of terminal cancer patients, admitted in a hospice unit, as well as to analyze the determinant and predictive role of sociodemographic and clinic factors in the different dimensions of QoL.

Methods: In this pilot and longitudinal study, a convenience sample of 15 terminal cancer patients, hospitalized in a Palliative Care Unit, was recruited. Participants were evaluated immediately after the admission to the Hospice Unit, and randomly assigned to one of the following experimental conditions: experimental group (involved in a physiotherapy intervention program), with 7 participants, and control group (not involved in the intervention program and receiving only the usual palliative care), composed of 8 patients. The second evaluation, for both groups, occurred 15 days after the first assessment, using the same evaluation protocol composed of a socio-demographic and

clinical questionnaire and the WHOQOL-Bref for the assessment of QoL. For comparison purposes, a sample of 15 individuals from the general population (“healthy” individuals), with no previous history of chronic disease, was also recruited and responded to the WHOQOL-Bref.

Results: Among the several results found in the present study, we highlight the following: the QoL of cancer patients at the time of admission is worse than the QoL of individuals from the general population; the variation in QoL, over 15 days of hospitalization, in the absence of any physiotherapy intervention program, is nearly nonexistent; cancer patients in palliative care could benefit from physiotherapy intervention, mainly in the physical domain, given the trend in the results; some sociodemographic and clinical variables seem to determine the QoL of cancer patients in palliative care, in some of its dimensions, at the moment of the admission to the unit; and, finally, the Social Relationships domain of QoL, at the time of admission, appears to predict QoL in the same domain, after 15 days of hospitalization.

Conclusions: The results of this study point to the need for further research in the field of physiotherapy in oncology, and more specifically in palliative patients, given the possible and potential benefits of this discipline in improving the QoL of people who are in the final stage of life. In fact, multidisciplinarity cannot, nor should be, restricted only to medical and nursing cares. Other areas have also demonstrated an important role in promoting the well-being of the palliative cancer patient.

O cancro é cada vez mais um problema de saúde pública, apresentando-se, atualmente, na segunda posição nas causas de morbilidade e mortalidade em Portugal e na maior parte dos países desenvolvidos, logo a seguir às doenças cardiovasculares (Pimentel, 2006). O aumento da sua incidência pode ser entendido como multicausal, podendo-se assinalar os avanços da medicina e tecnologia nas áreas do diagnóstico e terapêutica oncológica, o envelhecimento da população e o aumento da esperança média de vida, como alguns dos fatores que conduziram ao incremento de novos casos de cancro mas, também, ao aumento da sobrevivência para as pessoas com neoplasia maligna (White, 2006; WHO & UICC, 2005). Contudo, associado ao cancro continuam as incertezas em relação às perspectivas de cura e evolução da doença, na medida em que, para um largo número de pessoas em todo o mundo, o cancro assume-se ainda, como uma sentença de morte (Pais-Ribeiro, 2002).

Os dados epidemiológicos demonstram que o impacto global do cancro no mundo tem vindo a aumentar, refletindo-se no número de novos casos diagnosticados anualmente e no número de óbitos causados por esta doença (Boyle & Levin, 2008). Com efeito, esta realidade tem tendência em se manter. Anualmente cerca de 12.7 milhões de pessoas são diagnosticadas com cancro, estimando-se que este número chegue aos 21.4 milhões em 2030 (Ferlay et al., 2010). Já a taxa de mortalidade por cancro tem apresentado um decréscimo em vários países (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007; Ganz, 2007), verificando-se um aumento da sobrevivência a 5 anos, embora esta doença continue a estar associada a um número considerável de mortes. Cerca de 7.6 milhões de pessoas em todo o mundo morrem de cancro anualmente, sendo que, na Europa, este número chega aos 1.7 milhões (Ferlay, et al., 2010). Em Portugal, as estimativas apontam para cerca de 24 mil mortes anuais por cancro (Ferlay, et al., 2010).

Há, portanto, mais pessoas a vivenciarem esta doença durante mais anos, convivendo diariamente com a incerteza e o sofrimento próprios da doença cancerígena. O impacto do cancro faz-se, assim, sentir na vida de milhares de pessoas, não só pelo número elevado de novos casos diagnosticados todos os anos, mas também pelo número de vítimas que

provoca e pelas suas consequências negativas quer para o doente, quer para a sua família. Na verdade, a doença cancerígena tem grandes implicações nas várias dimensões da vida, desde a física, psicológica, emocional, social e espiritual. (Stewart & Kleihues, 2003; Carqueja, 2008).

Este reconhecimento das implicações do cancro na vida dos indivíduos conduziu à necessidade de investigação na área da QdV, com enfoque em aspetos multidimensionais das consequências da doença, em todo o seu percurso: desde o diagnóstico até à morte (Pais-Ribeiro, 2003). É neste sentido que a avaliação do impacto das intervenções médicas, não médicas e psicossociais, na QdV dos indivíduos com cancro tem demonstrado especial relevância, e particularmente em doentes em cuidados paliativos, muitos deles terminais, onde os sintomas tendem a apresentar-se mais agudos e intensos, com tendência para um declínio geral e contínuo do doente (Noro & Aro, 1996, cit. por Han et al., 2003). No nosso País, sabe-se que aproximadamente 80% dos doentes assistidos em Unidades de Cuidados Paliativos são do foro oncológico. Contudo, embora constituam a maior porção de doentes seguidos em Cuidados Paliativos, sabe-se que nem todos os doentes com cancro em fase terminal têm oportunidade de ser seguidos nestes cuidados (UMCCI, 2012b).

É neste sentido que surge a necessidade de criação de cuidados especializados de saúde capazes de se centrar em doentes com enfermidades prolongadas, com poucas possibilidades de cura, ou em estados avançados de doença, como por exemplo as doenças cancerígenas, no sentido de promover o bem-estar e QdV dos mesmos (WHO, 2007). Para que seja possível atingir tais objetivos é necessária a intervenção de uma equipa multidisciplinar, capaz de abordar o doente, e família, na sua multidimensionalidade (Pereira, 2010). De entre os intervenientes das equipas de cuidados paliativos, o fisioterapeuta assume um importante papel no controlo dos sintomas, reabilitação/manutenção das capacidades físicas e funcionais e na integração da família nos cuidados ao doente, colocando-a como participante ativo do plano de intervenção (Kumar & Jim, 2010; Lee et al., 2012).

A especial posição do fisioterapeuta no tratamento do doente, nomeadamente o seu grau de proximidade ao mesmo, confere-lhe um papel privilegiado na abordagem ao doente paliativo. A variedade das técnicas a que a fisioterapia pode recorrer para alívio dos sintomas e promoção de conforto dos doentes terminais é ampla, estando a sua

escolha dependente de uma avaliação inicial em fisioterapia e consecutivos momentos de *follow-up*, procedendo-se a reajustamentos do programa inicialmente previsto sempre que necessário (Falkensteiner, 2011; Gilchrist et al., 2009).

Atualmente a urgência de justificar os atos prestados, quanto à eficiência e efetividade, conduziu à necessidade de medir resultados em saúde, para que se possa analisar a utilidade de diferentes tratamentos ou de intervenções distintas. Desta forma a QdV apresenta-se como uma medida de resultado, ajudando a conhecer a percepção do doente sobre o impacto causado pelo diagnóstico e terapêutica (Pimentel, 2006). Porém, poucos são os estudos que abordam o impacto da fisioterapia na QdV dos doentes oncológicos em fase terminal, acabando, os que existem, por se centrar mais nos efeitos de uma técnica específica dirigida a um determinado sintoma. Destes estudos revistos, a sua grande maioria são investigações internacionais, sendo a informação científica em Portugal, relativa a este tema, ainda bastante escassa.

O presente estudo exploratório surgiu assim neste contexto, procurando conhecer o impacto da intervenção da fisioterapia no doente oncológico terminal, internado em Cuidados Paliativos, pretendendo ser também, um apoio para fisioterapeutas que trabalhem na área da oncologia em fase terminal. Os resultados do presente trabalho poderão demonstrar que há alternativas para além da medicação e de outros tratamentos médicos, as quais poderão contribuir igualmente para que os últimos dias de vida do doente possam ser vividos com melhor qualidade.

Na primeira parte desta dissertação, realizada em três capítulos, apresenta-se um enquadramento teórico, baseado na revisão da literatura, onde se procurou abordar e aprofundar, certas temáticas importantes para a concretização deste trabalho.

No primeiro capítulo, intitulado *Doença Oncológica*, apresentamos a dimensão do cancro na atual sociedade, sublinhando as causas e consequências desta patologia. Aprofundamos esta abordagem com base em elementos epidemiológicos relativos à incidência e mortalidade do cancro a nível mundial e nacional, bem como em alguns aspetos médicos gerais relativos à doença oncológica. Ainda no primeiro capítulo, abordamos a sobrevivência enquanto importante indicador da severidade da doença e da eficácia terapêutica, finalizando com uma referência à fase terminal da trajetória da doença oncológica, sustentando estas temáticas no contexto do avanço da medicina e

tecnologia, do aumento da sobrevivência para os doentes oncológicos que, não obstante, podem conviver com importantes sequelas derivadas dos efeitos nocivos provocados quer pela doença, quer pelos tratamentos, e da agudização que se verifica no último período de vida, com implicações significativas na QdV.

O segundo capítulo, *Qualidade de Vida*, integra uma revisão da literatura sobre a evolução deste conceito e mais propriamente na área da saúde. Proporciona também uma reflexão sobre o impacto do cancro na QdV dos doentes, focando particularmente os doentes em Cuidados Paliativos, bem como sobre a importância da sua medição em oncologia.

Finalmente, o terceiro capítulo, intitulado *Fisioterapia em Cuidados Paliativos*, fornece uma revisão sobre os sintomas do cancro e do seu tratamento, centrando-se naqueles que mais frequentemente são alvo da intervenção por parte dos fisioterapeutas, abordando os recursos e técnicas mais utilizados nos doentes oncológicos. Foca, ainda, a fisioterapia enquanto disciplina aplicada com influência na QdV dos doentes em fase terminal, bem como os meios e recursos de que dispõe para intervir positivamente no conforto e bem-estar dos doentes oncológicos em fase terminal.

A segunda parte (Parte II/ Estudo Empírico), desenvolvida em dois capítulos, é dedicada à apresentação de um estudo piloto, levado a cabo em doentes oncológicos, internados numa Unidade de Cuidados Paliativos.

No quarto capítulo, *Objetivos e Metodologias*, apresentamos a fundamentação para a realização do presente trabalho, bem como os objetivos gerais e específicos a que nos propusemos dar resposta. De seguida, é descrita a metodologia adotada, designadamente a amostra e procedimento utilizados, assim como os instrumentos que integram o protocolo de avaliação e as análises estatísticas efetuadas.

No quinto e último capítulo, *Discussão e Conclusões*, são discutidos os principais resultados do estudo, bem como as apreciações em relação aos mesmos. A partir desta discussão foi possível, ainda, retirar importantes implicações para a investigação e para a prática clínica.

O presente estudo pretende servir de ponto de partida a outras investigações, por forma a enriquecer a literatura científica, relativa ao impacto da Fisioterapia na QdV dos doentes oncológicos em Cuidados Paliativos. Considera-se importante que áreas da saúde,

como a Fisioterapia, ao nível dos Cuidados Paliativos, sejam alvo de estudos rigorosos que possibilitem a sua transposição para a prática clínica. Neste contexto, defende-se que apenas o saber baseado na ciência, em relação ao modo como cada um dos intervenientes da equipa multidisciplinar pode influenciar o bem-estar dos doentes paliativos, poderá contribuir para melhorar as intervenções nestes cuidados e assim permitir, efetivamente, promover a QdV destes doentes em todas as suas dimensões.

PARTE I - Enquadramento

A morte é a curva da estrada

A morte é a curva da estrada,
Morrer é só não ser visto.
Se escuto, eu te oiço a passada
Existir como eu existo.

A terra é feita de céu.
A mentira não tem ninho.
Nunca ninguém se perdeu.
Tudo é verdade e caminho.

Fernando Pessoa, *Cancioneiro*

CAPÍTULO 1 - Doença Oncológica

1.1 Cancro: a dimensão do problema

A doença oncológica revela-se uma das doenças mais temidas pela humanidade. Na verdade, e como indica Weitzner e McMillan (1999), o cancro continua a ser uma das doenças mais assustadoras atualmente, uma vez que remete para o incurável, a angústia, o sofrimento e a morte. Apesar de todos os avanços científicos e tecnológicos e da evolução dos meios de diagnóstico e terapêuticos, o cancro continua a ameaçar a vida, não existindo, a nível individual, nenhuma dimensão da vivência que não seja afetada. Segundo White (2004), o cancro muda a forma como os indivíduos percecionam o ambiente que os rodeia, e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio emocional, social e também espiritual. Este facto é tanto mais relevante se tivermos em consideração que se estima que cada indivíduo já tenha experienciado, experiencie ou venha a experienciar luto e dor em resultado desta doença, quer seja como paciente, familiar ou amigo (Stewart & Kleihues, 2003). É, portanto, uma doença que está associada a perdas e o seu diagnóstico e tratamento têm consequências psicológicas com importantes repercussões na qualidade de vida (QdV) (Pimentel, 2006).

Nos últimos 30 anos, o impacto global desta doença mais que duplicou, refletindo-se no número de novos casos diagnosticados anualmente e no número de vítimas desta enfermidade (Boyle & Levin, 2008). Segundo a International Agency for Research on Cancer (IARC), entre 2000 e 2020 estima-se que este impacto duplique novamente e, em 2030, que quase triplique (Boyle & Levin, 2008).

Neste contexto, a doença oncológica tem vindo a tornar-se num grave problema de saúde pública no nosso país, com custos pesadíssimos, não só económicos, mas também sociais (Pimentel, 2006). O panorama atualmente vivido mostra, por um lado, tendência para o incremento de novos casos de cancro e, por outro, o aumento dos sobreviventes de doença oncológica. Tal deve-se principalmente a 3 fatores: aos *avanços científicos e tecnológicos*, que permitiram obter diagnósticos cada vez mais precoces, cura para algumas neoplasias ou prolongar a vida muito para além do que seria de esperar pelo

curso natural da doença (Pimentel, 2006); às *alterações demográficas*, como o envelhecimento da população, entendido como um fator de risco importante para o surgimento de novos casos de cancro (WHO & UICC, 2005); e, por último, mas não menos importante, às *mudanças nos estilos de vida* da população (ocidental), que acabaram por produzir efeitos adversos na prevalência de fatores de risco para o cancro como o consumo de álcool, tabaco, alterações na dieta, entre outros, potenciando, assim, as doenças oncológicas (Pinheiro et al, 2000).

Atualmente, o cancro apresenta-se na segunda posição nas causas de morbilidade e mortalidade em Portugal e na maior parte dos países industrializados, logo a seguir às doenças cardiovasculares (Pimentel, 2006). No Relatório Mundial da Saúde (WHO, 2001), e em relação aos países industrializados, a percentagem global de mortes por cancro estimava-se em 12%, superada apenas pelas mortes por causas relacionadas com o sistema circulatório, com uma percentagem de 30%. A mesma entidade (WHO, 2002) prevê que, em aproximadamente 20 anos, o número de mortes anuais por cancro aumentará de cerca de 6 milhões para 10 milhões, e que o número de pessoas que irão viver com uma doença oncológica seja de cerca de 30 milhões em 2020, em contraste com os 20 milhões atuais.

Para defrontar esta nova realidade Portugal sofreu, nos últimos anos, uma reestruturação política, económica e social notável na área da saúde, aproximando-se cada vez mais do eixo de progresso e crescimento Europeu (Pinheiro et al, 2000), numa tentativa de dar resposta às alterações das necessidades em saúde e, nomeadamente, ao nível do cancro. O Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas – com lugar de destaque no relatório do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS, 2012) – define como um dos seus objetivos estratégicos o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Preconiza-se que através destes cuidados seja permitido não só o “tratamento da doença, como o bom controlo sintomático, o suporte psicológico básico e técnicas adequadas de comunicação com o doente e a família” (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2009).

1.2 Dados Epidemiológicos

A incidência do cancro no mundo está a aumentar, facto que se deve, essencialmente, ao aumento da esperança média de vida e ao consequente envelhecimento da população e, apesar de em menor grau, ao estilo de vida das sociedades ocidentais (Pimentel, 2006; WHO & UICC, 2005). Também a evolução da medicina e tecnologia com métodos de diagnóstico mais sofisticados e precisos, permitindo um diagnóstico da doença cancerígena cada vez mais atempado, associado aos planos de rastreio que, cada vez mais, abrangem um maior número de pessoas, fazem com que, nos últimos anos, tenha aumentado o número de diagnósticos de cancro (Pimentel, 2006).

Segundo os dados mais recentes da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) estima-se que no ano de 2008 terão surgido, em todo o mundo, cerca de 12.7 milhões de novos casos de cancro (Ferlay, et al., 2010). Este número pode chegar, em 2020, aos 16 milhões de novos casos anuais (Caro & Pichard, 2010; WHO & UICC, 2005).

Na Europa, uma em cada quatro pessoas já teve, tem ou poderá vir a ter de enfrentar o cancro, sendo que, mantendo-se a taxa de crescimento, um europeu em cada três virá a sofrer desta doença (Patrão & Leal, 2004). As estimativas da IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) apontam para aproximadamente 3.2 milhões de novos casos de cancro diagnosticados em 2008 e para cerca de 1.7 milhões de mortes ocorridas por essa doença, para o mesmo ano. No ano de 2008, o tipo de cancro com mais incidência foi o colo-rectal (432 mil novos casos) e o que causou o maior número de vítimas foi o do pulmão (342 mil vítimas) (Ferlay, et al., 2010).

No nosso país, e à semelhança do que acontece na Europa e em todo o Mundo, a incidência do cancro está também a aumentar, sendo diagnosticados anualmente cerca de 40 a 45 mil novos casos (Pimentel, 2006).

Para o ano de 2008, a IARC-WHO (Ferlay, et al., 2010) estimou que o risco de desenvolver doença oncológica antes dos 75 anos se situe nos 22.3%, sendo que para os homens este risco seria de 26.8% e para as mulheres de 18.4%. A mesma entidade (Ferlay, et al., 2010) prevê que tenham surgido cerca de 43 mil novos casos de cancro em Portugal, neste mesmo ano: 24 mil entre os homens e 19 mil entre as mulheres. Ainda segundo

estas estimativas (Ferlay, et al., 2010), o tipo de cancro com mais incidência em Portugal foi o cancro do colo-rectal, com cerca de 7 mil novos casos, seguindo-se o cancro da mama (5333 novos casos) e o da próstata (5140 novos casos). Nos homens, o cancro da próstata foi o mais incidente (5140 novos casos), ao qual se seguiu o cancro colo-rectal (3951 novos casos) e o cancro do pulmão (2614 novos casos). Entre as mulheres, o cancro da mama mostrou-se o mais frequente com 5333 novos casos, seguido do colo-retal (3 mil novos casos) e estômago (mil novos casos).

A respeito da mortalidade por cancro, de acordo com o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007), no ano de 2000 foram registados 1.122.000 óbitos por cancro em 25 estados membros da UE, estimando-se que este número possa chegar aos 1.249.000 óbitos em 2015, significando um aumento de 11%. Também em Portugal, entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, o número de óbitos por cancro mostrou tendência de crescimento, com um aumento de 15.8% e com um registo de 22.682 óbitos em 2005. (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007).

No nosso país, a patologia oncológica matou, em 2008, cerca de 24300 pessoas, 14658 do sexo masculino e 9644 do sexo feminino (Ferlay, et al., 2010). O cancro que mais vítimas causou em Portugal foi o cancro colo-rectal, com cerca de 4 mil vítimas, seguido do cancro do pulmão com 3 mil e 2400 para o cancro do estômago (Ferlay, et al., 2010). Nos homens portugueses, o cancro que mais mortes provocou foi o do pulmão com 2666 vítimas, seguido do cancro do colo-rectal com 2112 mortes e cancro da próstata com aproximadamente 2 mil mortes. Entre as mulheres, o cancro que mais vitimou foi o cancro do colo-retal, responsável por 1579 mortes, seguido do cancro da mama (1537 mortes) e o cancro do estômago com 924 vítimas (Ferlay, et al., 2010).

Do mesmo modo que nos restantes países da União Europeia (UE), em Portugal, o risco de uma pessoa desenvolver um cancro durante a vida é de cerca de 50% e deste ser a causa de morte é de aproximadamente 25% (Pimentel, 2006).

A OMS prevê que, do total de doentes que vivenciam uma doença oncológica, 80% necessitarão de Cuidados Paliativos (WHO, 2007), para que assim possam ter os cuidados

apropriados à sua condição de saúde, independentemente do curso e duração da sua sobrevivência (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007).

No ano de 2011, constatou-se que, no nosso país, do total de doentes assistidos em Unidades de Cuidados Paliativos, 75% eram do foro oncológico. Contudo, embora constituam a maior porção de doentes seguidos em Cuidados Paliativos, sabe-se que nem todos os doentes com cancro em fase terminal têm oportunidade de ser seguidos nestes cuidados (UMCCI, 2012b).

O relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados (UMCCI, 2012a) para o 1º semestre de 2012 mostra que em Portugal cerca de 34% de utentes que necessitaram de cuidados paliativos não foram acompanhados por equipas específicas, prestadoras destes cuidados, ou em internamento de Cuidados Paliativos, sendo as regiões do Alentejo e Algarve as que mais contribuíram para estes resultados. Na região de Lisboa e Vale do Tejo e região Norte, a maior parte dos utentes que necessitaram destes cuidados foram acompanhados em unidades ou equipas de Cuidados Paliativos (69% e 70% respetivamente). Já na região Centro 68% dos utentes que necessitaram de cuidados paliativos foram assistidos em Unidades de Cuidados Paliativos de internamento, uma vez que não existe nenhuma equipa desta especialidade. Relativamente aos óbitos ocorridos nas unidades de internamento em Cuidados Paliativos, para os anos 2009, 2010 e 2011, estimou-se uma percentagem média de 31% para os 10 primeiros dias de internamento e de 57% para o primeiro mês (UMCCI, 2012a).

De salientar, contudo, que estes dados relativos à Rede Nacional de Cuidados Continuados no nosso país são dados genéricos, que acabam por não discriminar as doenças envolvidas, complicações e causa de morte em Cuidados Paliativos. Neste sentido será importante a monitorização diferenciada no que concerne à realidade dos Cuidados Paliativos, para que desta forma se conheça concretamente a realidade portuguesa, permitindo, assim, a evolução dos cuidados, no sentido de atingir o máximo de qualidade na sua prestação.

1.3 Caracterização da Doença

Os termos cancro ou doença oncológica são denominações utilizadas para descrever um grupo de doenças que se caracteriza pela anormalidade das células e sua divisão excessiva (Bishop, 1994). Este termo representa mais de 200 doenças diferentes, as quais, embora partilhem características biológicas comuns, divergem na rapidez com que progridem, na sua localização e no seu prognóstico (WHO, 2002), sendo comum a todas elas a alteração dos mecanismos que regulam o normal crescimento, proliferação e morte celular (WHO, 2002), as formas celulares irregulares, com limites pouco definidos, e a capacidade de invadir zonas adjacentes do organismo ou disseminar-se a outros órgãos (Hogan, 1999; WHO, 2002).

Segundo Pfeifer (2000), o conjunto de processos que leva à formação de um cancro designa-se por carcinogénese e compreende três etapas que permitem explicar as alterações celulares envolvidas. Assim, a carcinogénese ocorre como resultado de três acontecimentos: a iniciação, promoção e progressão. A fase de *iniciação* tem num agente iniciador (carcinogénico), como, por exemplo, uma substância química, e pressupõe-se rápida e mutacional. O agente desencadeador do cancro danifica o ADN, modificando um determinado gene. Porém, este gene é reparado sem que se origine um cancro. Apenas mais tarde, caso se verifique um envolvimento de um agente promotor (cocarcinogénico), é que poderá ocorrer o condicionamento de alterações no crescimento, transporte e metabolismo celular, correspondendo este ao processo de *promoção*. Estas alterações podem ser reversíveis para o mecanismo de proliferação celular, ou irreversíveis, resultando numa transformação da célula normal em célula cancerígena.

A última fase do processo carcinogénico refere-se à *progressão* onde ocorrem acontecimentos mutáveis e não mutáveis, que conduzem a alterações morfológicas das células. Esta fase contribui para o grau de malignidade subjacente a cada cancro, sendo um processo irreversível.

Iniciado o processo de carcinogénese, a evolução da doença em si continua, podendo ser dividida em quatro fases: *transformação* (engloba o processo de iniciação e promoção da carcinogénese) corresponde à alteração no mecanismo de replicação do ADN celular, com perda de diferenciação celular em relação às restantes células do tecido, processo

denominado por anaplasia. A transformação das células normais em células tumorais depende de vários fatores, nomeadamente, fatores genéticos, hormonais, imunológicos, ambientais, químicos, radiológicos e outros, passando, estas novas células, a apresentar características morfológicas próprias, nomeadamente pleomorfismo (celular e nuclear), morfologia nuclear anormal, índice mitótico aumentado e bizarria celular (Hogan, 1999; Porth, 2006).

Por sua vez, estas células autónomas continuam a multiplicar-se e a crescer - *crescimento* - formando uma massa tumoral pouco definida, com uma taxa de crescimento que dependerá do tempo de duplicação celular, fração de células neoplásicas no compartimento replicativas e taxa de morte/eliminação celular (Porth, 2006). Existem, no entanto, fatores que podem inibir ou acelerar o crescimento do tumor. O reconhecimento do tumor como um elemento estranho pode levar o sistema imunológico a destruir as células cancerígenas, sendo este evento descrito por Hogan (1999) como “vigilância imunológica”. Por outro lado, também a redução da vascularização pode inibir o crescimento tumoral. Já o aumento da irrigação sanguínea e o aumento hormonal – no caso de cancros em células de tecidos regulados por hormonas – promovem a aceleração do crescimento do tumor.

A *invasão* é a terceira fase da doença oncológica, quando as células malignas ganham capacidade de invadir os tecidos adjacentes (Porth, 2006). Por sua vez, à medida que se vão desenvolvendo, as células cancerígenas podem separar-se e entrar na corrente sanguínea ou no sistema linfático, implantando-se noutras partes do corpo onde acabam por crescer e por formar novos tumores malignos (Sheridan & Radmacher, 1992), sendo esta fase designada de *metastização*, a qual ocorre, portanto, quando as células cancerígenas invadem outros órgãos, formando focos tumorais em descontinuidade com o tumor primário (Porth, 2006).

No entanto, nem todos os tumores são tumores malignos. As neoplasias ou tumores benignos são constituídos por células relativamente típicas dos tecidos a partir dos quais tiveram origem, e crescem de forma expansiva, lenta, ordenada e localizada, desenvolvendo uma cápsula conjuntiva, não infiltrando os tecidos adjacentes (Porth, 2006). O seguinte quadro 1 sintetiza as principais diferenças entre tumor benigno e maligno (INCA, 2012).

Tumor benigno	Tumor maligno
Formado por células bem diferenciadas; estrutura típica do tecido de origem	Formado por células anaplásicas; atípico; falta de diferenciação
Crescimento progressivo; pode regredir, mitoses normais e raras	Crescimento rápido; mitoses anormais e numerosas
Massa bem delimitada, expansiva; não invade nem infiltra tecidos adjacentes	Massa pouco delimitada, localmente invasivo; infiltra tecidos adjacentes
Não ocorrem metástases	Metástases frequentemente presentes

Quadro 1: Principais diferenças entre tumores benignos e malignos.(Adaptado de: INCA, 2012)

1.4 Diagnóstico

O processo de diagnóstico precoce do cancro tem sido uma preocupação constante e crescente ao longo dos anos. Parte dessa preocupação começa pela educação à população, de modo a que esta possa estar atenta e possa reconhecer atempadamente sinais e sintomas de possível doença oncológica (WHO, 2002). Quanto mais cedo for diagnosticado o cancro, mais provável será a sua cura e com uma resposta mais eficaz aos tratamentos. Estes sinais e sintomas podem ser vários: nódulos duros, feridas, indigestões persistentes, tosse, sangramento por orifícios do corpo, entre outros, que deverão ser motivo para consulta ao médico (WHO, 2002).

A precisão do diagnóstico está dependente da pesquisa a nível da história clínica do doente (anamnese), do exame físico e investigações diagnósticas, incluindo endoscopia, histopatologia, estudos imagiológicos, citologia e estudos laboratoriais (WHO, 2008). Esta precisão diagnóstica, bem como o facto de ser atempada, aumenta a possibilidade de cura de muitos cancros. Contudo, para alguns tipos de neoplasias malignas, tal não é possível em virtude do seu diagnóstico ser habitualmente tardio, como acontece para o cancro do pâncreas, onde 85% a 90% dos doentes têm uma sobrevida que não ultrapassa, em média, os 6 meses (Freire et al., 2007). Porém, há outros tumores onde o diagnóstico pode ser feito de forma precoce, como por exemplo os cancros da cavidade oral, nasofaringe, estômago, cólon / reto, melanoma da pele, e outros cancros de pele, mama, colo do útero,

ovário, bexiga e próstata (WHO, 2002), possibilitando, desta forma, elevadas taxas de sobrevida a 5 anos.

No diagnóstico devem ser feitos esforços na obtenção de material apropriado e adequado para o exame citológico e histopatológico, anexando informação clínica relevante. O exame microscópico de luz, utilizando lâminas coradas com *Hematoxilina* e *Eosina*, permanece, ainda, o exame histopatológico mais utilizado, embora possam existir algumas exceções (WHO, 2002).

Adicionalmente, o diagnóstico de cancro deve ser efetuado através da visualização direta da área em causa, por exemplo, através de broncoscopia, mediastinoscopia, esofagoscopia, colonoscopia ou colposcopia. Por sua vez, mesmo que as imagens destes exames sugiram tecidos de origem maligna, deverá sempre ser feita a biópsia, a fim de confirmar o resultado. A biópsia pode ser feita por endoscopia, por punção aspirativa por agulha fina (PAAF), incisional, excisional e laparoscopia (WHO, 2002).

Uma vez confirmado o diagnóstico, é necessário saber o estadió da doença. O conhecimento do ponto de evolução em que o cancro se encontra é extremamente importante para auxiliar a escolha da terapia antineoplásica, fazer o prognóstico, facilitar a troca de comunicação (global), determinar quando cessar a terapia e padronizar a conceção de protocolos de pesquisa de tratamento (WHO, 2002; WHO, 2008).

No processo dinâmico da carcinogénese, quando o diagnóstico de doença oncológica é estabelecido, torna-se imperativo classificar o tumor, a fim de conhecer a disseminação do cancro (estadió) e o local do tumor primitivo, vital para o planeamento da terapia antineoplásica (Hogan, 1999).

Existem vários sistemas para identificar o estadió em que o tumor se encontra, porém, o sistema que se utiliza para a maioria dos cancros é o *Tumour-node-metastasis* (TNM), definido pelo *American Joint Committee on Cancer* (AJC), e que pretende descrever a extensão anatómica da doença oncológica, baseando-se em três componentes: 1) tamanho do tumor primitivo (T), 2) a ausência ou presença de nódulos regionais linfáticos (N) e 3) a ausência ou presença de metástases à distância (M) (Kim, 2004; UICC, 2009). Esta classificação refere-se à doença numa situação pré-tratamento, baseada nos dados clínicos, imagiológicos, e outros (Kim, 2004; WHO, 2008). A adição de números a estes três

componentes indica a extensão da doença maligna. Assim tem-se: T0, T1, T2, T3, T4 N0, N1, N2, N3, M0, M1 (UICC, 2009).

Para simplificar esta classificação, pode ser utilizada em conjunto uma descrição por extensão da disseminação do cancro (Quadro 2), exceto para alguns cancros como o carcinoma papilífero e folicular da tiroide (UICC, 2009):

Estadio 0	Cancro <i>in situ</i>
Estadio I	Tumor limitado ao tecido de origem, desenvolvimento localizado do tumor
Estadio II	Disseminação local, limitada
Estadio III	Disseminação local e regional, extensa
Estadio IV	Metástase

Quadro 2: TNM Classificação de tumores malignos (Adaptado de UICC, 2009)

1.5 Tratamento

Atualmente as estratégias de eleição no tratamento do cancro incluem: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, imunoterapia e, mais recentemente, o transplante de células estaminais (Junior, 2008; Tuch, 2006). Adicionalmente, e relacionada com esta última, temos ainda a farmacogenómica, que consiste na identificação dos genes associados a uma doença específica, para a partir daí se criarem novas drogas com previsibilidade terapêutica permitindo, desta forma, a mediação da resposta ao tratamento, bem como o controlo da toxicidade à terapêutica (Evans & McLeod, 2003; Phillips et al., 2001).

Tratam-se de tratamentos complexos que podem ser usados individualmente ou em conjunto, de forma a adequar o tratamento e alcançar melhores resultados. De qualquer forma, pode-se afirmar que, independentemente da terapia oncológica escolhida, os objetivos finais dos tratamentos para o cancro passam por: *curar*, removendo todos os vestígios da doença e *paliar*, controlando a doença e os sintomas, a fim de proporcionar o máximo de QdV possível (Alexander, 2000; WHO, 2008).

No entanto, a opção de tratamento depende de vários critérios, como o tipo de cancro, o estadio da doença, a dimensão do tumor face ao tamanho do órgão, os

resultados dos exames laboratoriais, o estado geral de saúde, a situação relativa à menopausa, presença de recidiva ou se o doente se encontra em tratamento inicial (Alexander, 2000). Assim, de acordo com a situação que se apresenta, as estratégias adotadas poderão corresponder a diferentes abordagens terapêuticas: *neoadjuvante*, quando é útil e necessário fazer algum tratamento antes da cirurgia, e pode compreender tratamentos de quimioterapia, radioterapia, terapêutica hormonal e imunoterapia, consoante o tipo de cancro; tratamento *adjuvante*, que acontece após uma cirurgia de remoção do tumor inicial onde o objetivo passe pela tentativa de destruição das células tumorais, de modo a prevenir o ressurgimento do cancro quer no local do tumor primário, quer noutra zona do organismo, podendo englobar, mais uma vez: quimioterapia, radioterapia, terapêutica hormonal e imunoterapia, consoante o tipo de cancro - esta modalidade surge com o objetivo de diminuir o risco de recaída (Junior, 2008); e *paliativa*, que acontece quando o cancro está já metastizado, onde os objetivos principais passarão por controlar/abrandar a evolução do tumor, bem como por paliar os sintomas da própria doença numa tentativa de melhorar a QdV (Abott et al., 2010; Kathy et al., 2008).

De uma forma geral, as etapas da abordagem oncológica podem resumir-se no seguinte esquema, apresentado por Junior (2008):

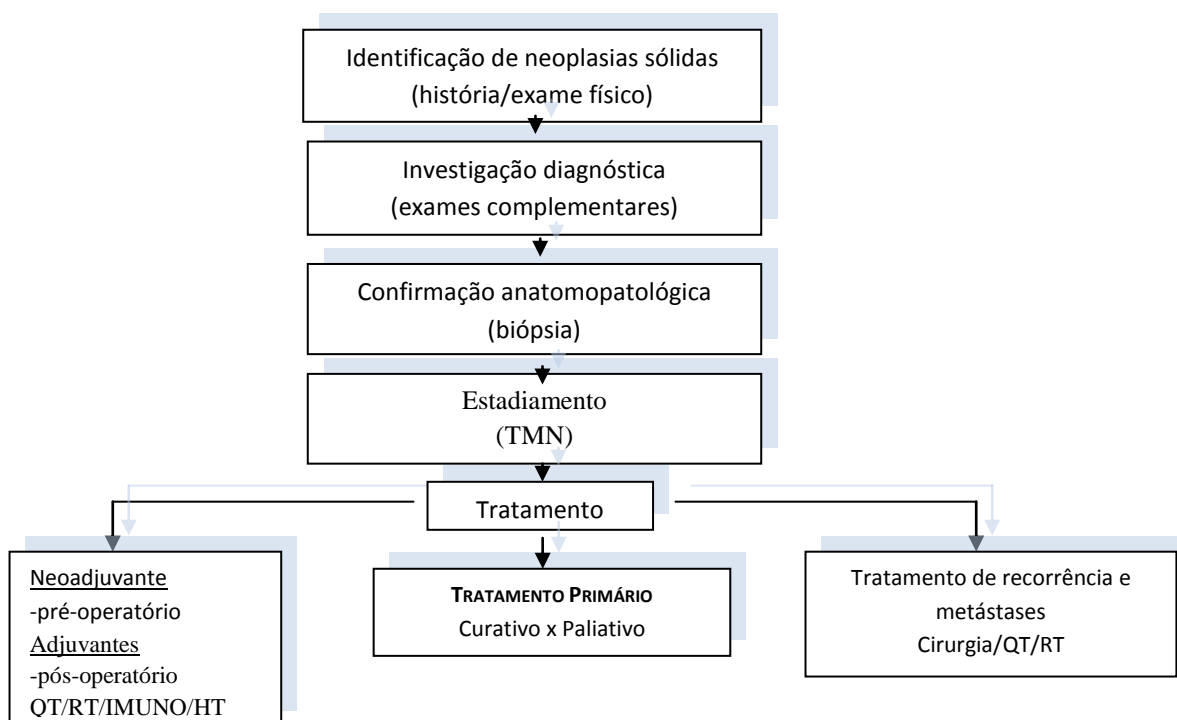


Figura 1: Etapas da abordagem oncológica

(Adaptado de Junior, 2008)

De todos os tratamentos aqui apresentados, três são os mais frequentemente usados nos protocolos terapêuticos para o cancro: cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

A *Cirurgia* é o mais antigo tratamento para o cancro, e tem um papel muito relevante nos vários estádios de tratamento dos tumores locais (WHO, 2008).

De acordo com o diagnóstico previamente aferido, assim se definirão os objetivos do plano cirúrgico. A cirurgia de prevenção consiste, por exemplo, na remoção de um pólipó, ou seja, é utilizada na prevenção de cancro. Já a cirurgia com o intuito curativo diz respeito à remoção cirúrgica, quando possível, do tumor, com margens livres de doença (com ou sem tratamentos neoadjuvantes), ou, se tal não acontecer, então procura-se retirar o máximo do tumor, seguindo-se, neste caso, o tratamento adjuvante para extinguir por completo as células malignas. Por último, a cirurgia paliativa que surge sempre que o objetivo é o de tratar/evitar algumas complicações do cancro, removendo ao máximo o tumor, quando já é impossível a eliminação completa das células cancerígenas. Em qualquer um dos casos, a cirurgia pode ser articulada com outras modalidades terapêuticas com o objetivo de reduzir a extensão do tumor, aumentar a possibilidade de ressecabilidade, limitar as alterações na aparência física e capacidade funcional do utente e melhorar os efeitos terapêuticos. São exemplos destas modalidades terapêuticas a quimioterapia e a radioterapia pré, pós e intra-operatória (WHO, 2008).

De referir, ainda, a cirurgia oncológica em caso de urgência, quando é necessário aliviar a obstrução intestinal, estancar sangramento, aliviar compressões, drenagem de líquidos, entre outros. Nestes casos, cada emergência deve ser entendida como um tratamento único e individualizado (WHO, 2002).

A *Radioterapia* é a especialidade médica que utiliza radiações ionizantes no tratamento dos doentes com neoplasias malignas - e ocasionalmente benignas (Denaley, et al., 2005). De acordo com Delaney e colaboradores (2005), 52 % dos doentes oncológicos deveriam receber radioterapia pelo menos uma vez durante o tratamento do cancro, sendo que, juntamente com outras modalidades, como a cirurgia e a

quimioterapia, esta forma de tratamento desempenha um importante papel em quase 40% das curas (Ringborg et al, 2003).

A radioterapia pode ter objetivos curativos, como destruir o tumor na sua totalidade, antes que alastre a outros tecidos, reduzir o tamanho do tumor de modo a permitir ou facilitar a cirurgia ou, ainda, eliminar células malignas residuais suscetíveis de se multiplicarem e voltarem a originar um novo tumor após cirurgia. Pode ter igualmente objetivos paliativos de controlo sintomático, como o controlo da dor, controlo das metástases, preservação da integridade do esqueleto, manutenção da função de determinado órgão com o mínimo de morbilidade, melhorando assim a QdV (Delaney et al., 2005; WHO, 2008).

A administração da radioterapia pode ocorrer de diversas formas: externamente (a partir do exterior do corpo) ou internamente (a partir do interior do corpo, por intermédio de implantes de radiação), embora, por vezes, possa ser usada a combinação de ambas, dependendo da situação clínica (Delaney et al., 2005).

A radiação ionizante penetra em todas as células do organismo, mas há uma grande variação de suscetibilidade entre diferentes tipos de células, pois nem todas as células vivas têm a mesma sensibilidade à radiação. De facto as células tumorais são mais sensíveis às radiações ionizantes, uma vez que são as células mais ativas, com crescimento e divisões mais rápidos, as mais suscetíveis aos efeitos deste tipo de radiação. Contudo, outras células, normais, que apresentem igualmente um crescimento rápido, também podem ser afetadas pela radioterapia.

São 3 os tipos de danos que a radioterapia pode causar nas células: danos *letais* que conduzem à morte celular; *sub-letais*, quando a célula é capaz de reparar os danos causados pela radiação e *potencialmente letais*, que acontecem quando, após a irradiação, a reparação celular depende das condições locais (Delaney et al., 2005; WHO, 2008).

Apesar dos seus efeitos benéficos, estes danos da radioterapia também podem ocorrer ao nível de células normais, conforme referido, daí resultando vários efeitos secundários (WHO, 2008). Estes efeitos vão depender da localização do tumor que foi exposta ao tratamento por radiação, podendo, a curto prazo (normalmente nos 6 primeiros meses), incluir náuseas, vómitos, diarreia, dor, perda de cabelo, anemia e fadiga,

apresentando-se esta última como o efeito colateral mais frequente (National Publications Working Group, 2012). No entanto, como as células normais têm a capacidade de se autorreparar, estes efeitos agudos tendem a desaparecer quando as células são reparadas e voltam a adquirir a sua função normal (National Publications Working Group, 2012; The Royal College of Radiologists, 2006). Já os efeitos a longo prazo (que habitualmente ocorrem após os primeiros seis meses de tratamento) podem incluir pneumonite pulmonar, fibroses (pulmonares ou na bexiga) e esterilidade, os quais ocorrem em resultado da destruição permanente de células na área que recebeu a radiação (National Publications Working Group, 2012; The Royal College of Radiologists, 2006).

Quanto à *Quimioterapia*, trata-se também de um dos tratamentos mais frequentemente utilizados no tratamento do cancro, quer com finalidade curativa quer paliativa, consistindo na utilização de fármacos citostáticos isolados ou em combinações, com o intuito de destruir as células neoplásicas por intermédio da danificação do seu funcionamento e impedindo a sua reprodução. Sabe-se, hoje, que através dos novos agentes quimioterapêuticos, entretanto desenvolvidos, 20% dos cancros podem ser curados apenas por esta modalidade de tratamento (Page & Takimoto, 2001). No entanto, a forma mais comum de se aplicar a quimioterapia é como adjuvante à cirurgia ou à radioterapia, com objetivos de diminuir a probabilidade de recorrência do cancro, aumentar o intervalo livre de doença e aumentar a sobrevivência, através da destruição de micro metástases que possam estar presentes, sendo demasiado pequenas para serem identificadas no organismo, e para ajudar a eliminar resíduos não excluídos no ato cirúrgico (Morris et al., 2007). A administração destes fármacos antes da cirurgia ou da radioterapia (neoadjuvante) também é possível de ser feita, por exemplo, quando se pretende uma cirurgia menos mutilante (Folgueira, et al. 2011).

De ressaltar que a quimioterapia também pode ser utilizada com finalidades paliativas quando os tratamentos são ineficazes, em caso de doença avançada ou metastática, ou quando não há outras alternativas terapêuticas, procurando a melhoria da QdV dos doentes (Matsuda et al., 2011; Ritzwoller et al., 2012). Contudo, nos casos paliativos, em cada 3 ciclos de tratamento deve ser efetuada uma avaliação. A partir desta avaliação, deve-se prosseguir com o tratamento no caso de a resposta ser positiva à

quimioterapia; suspender, no caso de continuar a haver progressão da doença ou, no caso de doença estável, deve-se manter os tratamentos de quimioterapia até surgir toxicidade associada aos fármacos ou nova progressão da doença, momento em que o tratamento cessa (WHO, 1962).

Também a quimioterapia, à semelhança do que acontece com a radioterapia, pode acabar por destruir muitas células saudáveis, daí resultando vários efeitos secundários desagradáveis para o doente (Page & Takimoto, 2001). Estes efeitos resultam, essencialmente, da morte de células normais que se dividem rapidamente, uma vez que também estas vão ser alvo dos agentes químicos (Page & Takimoto, 2001). Alguns efeitos colaterais derivam de uma supressão da medula óssea, o que conduz a uma diminuição da contagem de glóbulos brancos no sangue (aumentando o risco de infeção), de glóbulos vermelhos (resultando em anemia, fadiga, falta de ar, dor no peito e batimento cardíaco acelerado) e de plaquetas (aumentando o risco de sangramento e hemorragia). Podem ainda surgir outras alterações físicas como infertilidade, perda de cabelo (alopécia), náuseas, vômitos, diarreia, perda de apetite, danificação de outros órgãos (e.g., rins), feridas na boca (Incekol & Murray, 2011) e alterações cognitivas, como é o caso do fenómeno “*chemo brain*”, que se traduz numa redução da concentração e memória (Wefel et al., 2004). Contudo, importa referir que muitos destes efeitos secundários associados à quimioterapia não são universais e que, em virtude dos novos agentes químicos que têm sido produzidos para combater o cancro, muitos deles ocorrem com menor intensidade ou não chegam mesmo a surgir (Incekol & Murray, 2011). Adicionalmente, existem hoje medicamentos extremamente eficazes para atenuar ou eliminar estes efeitos, para além de que muitos deles são temporários, acabando por desaparecer algum tempo após o término da quimioterapia (Incekol & Murray, 2011).

O tratamento antineoplásico pode ser, assim, simultaneamente promotor da saúde, através da irradicação ou diminuição do tumor e das suas consequências, mas também redutor do bem-estar e da QdV do doente, devido aos seus efeitos negativos, muitas vezes sentidos muito tempo após a aplicação da terapêutica, como é o caso da fadiga. Alguns desses efeitos, como por exemplo o impacto psicológico da experiência de doença cancerígena, ou mesmo as consequências a nível social, podem nunca chegar a

desaparecer caso o doente não receba um apoio psicossocial adequado (Mullan, 1985, cit. Pinto e Pais-Ribeiro, 2006).

1.6 Sobrevivência

A definição de sobrevivente em oncologia não é consensual. Para o *National Coalition for Cancer Survivorship*, uma pessoa com cancro é sobrevivente desde que a doença é diagnosticada, ponto de vista que tende a ser cada vez mais prevalente entre as pessoas em geral (Reuben, 2004). Outros autores defendem que se refere à pessoa que viva em qualquer fase após o fim do tratamento e que se encontre aparentemente livre da doença (Little *et al.*, 2002). Com as melhorias dos tratamentos ocorridas nos anos 60, os médicos passaram a utilizar o conceito de “sobrevivente de cancro” para todas aquelas pessoas que haviam sobrevivido para além dos cinco anos após o diagnóstico ou tratamento, tempo em que o risco de recorrência diminuía substancialmente (Reuben, 2004). Há ainda quem «rejeite o termo ‘sobrevivente’, preferindo pensar nas pessoas com história de cancro como lutadoras, afortunadas, campeãs, doentes, ou simplesmente como pessoas que tiveram uma doença ameaçadora» (Reuben, 2004).

Segundo Mullan (1985, cit. Pinto e Pais-Ribeiro, 2006), ser sobrevivente é mais do que uma questão binária, isto é, as pessoas não são um dia doentes e no dia seguinte sobreviventes. A sobrevivência não se resume a estimativas. É um conceito dinâmico e individual que começa no momento de diagnóstico, uma vez que a pessoa é forçada a confrontar-se com a sua mortalidade, e continua com os ajustamentos que farão parte do seu futuro, imediato, ou para alguns, a longo-prazo. Para este mesmo autor (Mullan, 1985, cit. por Pinto e Pais-Ribeiro, 2006), a experiência de cancro pode ser dividida em três fases. A primeira, a fase aguda, começa quando o cancro é diagnosticado e é dominada pelo diagnóstico e pelos tratamentos e seus efeitos. O medo e a ansiedade são constantes nesta fase. A segunda fase, a fase intermédia, é o período correspondente à remissão da doença (com a «espera cautelosa», consultas regulares de vigilância e, por vezes, alguma terapêutica intermitente) ou ao fim do tratamento. Esta fase apresenta importantes impactos a nível psicológico, traduzido pelo medo de recorrência, a nível físico, devido aos

efeitos colaterais dos tratamentos, e ainda a nível social, uma vez que, terão de lidar com as alterações físicas e psicológicas no meio familiar, laboral e comunitário. A terceira e última fase é a fase permanente, que engloba a duração de vida do sobrevivente quando o risco de recorrência é pequeno, podendo-se considerar equivalente a uma cura, ou a uma remissão controlada. Embora se deva considerar sempre o facto de que quem passa por uma experiência de cancro é inevitavelmente afetada por esta, nesta última fase há uma evolução gradual, em que aumenta a confiança na sobrevida, decresce a obsessão com a recidiva e o doente mantém-se livre de doença (Pinto e Pais-Ribeiro, 2006; Reuben, 2004).

Atualmente, metade dos doentes que recebem o diagnóstico de cancro sobrevivem mais de cinco anos (WHO, 2002). Segundo Reuben (2004) a sobrevivência global a 5 anos é de 63%.

Especificamente em Portugal, o *EUROCARE Working Group* (2009), para os anos compreendidos entre 1994 e 2002, analisou, no seu relatório, que a taxa de sobrevivência a 5 anos para as mulheres era de 54,9% enquanto para os homens, esta era de 45,6%. Já no Relatório de Sobrevivência Global do IPO do Porto, correspondente aos anos 2005 e 2006, a taxa de sobrevivência a 5 anos após o diagnóstico de cancro era de 70% para as mulheres e de 57% para os homens. Importa ainda salientar as taxas de sobrevivência a 5 anos para os cancros com maior incidência em Portugal: cancro do cólon: 55,2% de sobrevivência global, sendo de 41,1% para faixas etárias acima dos 75 anos e de 15,0% em cancros metastizados; cancro do reto: 55,8% de sobrevivência global, 40,2% para faixas etárias acima dos 75 anos e de 13,2% em cancros metastizados; cancro de mama - com uma sobrevivência global de 81,4%, sendo de 58,1% para grupos etários com mais de 75 anos, e 22,2% em cancros metastizados; cancro da próstata - com uma sobrevivência global de 80,7%, sendo de 55,5% para faixas etárias acima dos 75 anos e de 20,1% em cancros metastizados; cancro do pulmão: 12,1% de sobrevivência global, sendo de 8,3% para faixas etárias acima dos 75 anos e de 1,6% em cancros metastizados (IPOPorto, 2012).

As estimativas da sobrevivência do cancro a nível populacional são uma medida útil para avaliação da severidade da doença e devem ser utilizadas no planeamento, melhoria e avaliação de programas e políticas de saúde e na investigação sobre o cancro. A comparação das estimativas de sobrevivência pode ajudar a identificar prioridades e

sugerir medidas para melhorar a sobrevivência dos doentes com cancro. Por outro lado, os dados em relação à sobrevivência fornecem aos profissionais de saúde importantes informações sobre a eficácia dos tratamentos, melhoria de regimes terapêuticos e estudos sobre tipos específicos de cancro (Reuben, 2004; The EURO CARE Working Group, 2009).

A sobrevivência apresenta-se, assim, como um conceito multifatorial, tal como é apresentada, desde 1986, na definição da *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS, 2011) quando se considera que a pesquisa da sobrevivência deva ser multidimensional, incluindo as sequelas físicas, psicossociais e económicas do diagnóstico e tratamento do cancro. Também a família, amigos e cuidadores têm um importante impacto na experiência da sobrevivência (Pinto e Pais-Ribeiro, 2006; Reuben, 2004). Este conceito engloba, para além das dimensões da pessoa, questões relacionadas com o acompanhamento e acesso aos cuidados de saúde por parte dos sobreviventes, acabando por se focar na saúde e vida da pessoa com historial de doença oncológica que vai para além do diagnóstico agudo da doença e da fase de tratamento. O estudo da sobrevivência tem, sim, por finalidade prevenir e controlar efeitos adversos do diagnóstico e resultados do tratamento, como efeitos tardios, segundos cancros, QdV baixa, como linha orientadora para a otimização dos cuidados prestados (Vaughn & Meadows, 2002).

1.7 Fase Terminal

Com o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento do cancro, os doentes tratados em fases iniciais de doença oncológica começaram a ter maior possibilidade de sobrevida, fazendo com que o cancro tenha evoluído de uma doença inevitavelmente letal para uma doença crónica, mas que, no entanto, continua a ameaçar o bem-estar da pessoa (Barbosa & Neto, 2010; Pimentel, 2006).

Ao longo dos anos, esta realidade de aumento das doenças crónicas, nomeadamente da doença oncológica, tem-se tornado cada vez mais presente, criando a necessidade de cuidados especializados de saúde capazes de se centrar em doentes com enfermidades prolongadas, com poucas possibilidades de cura, ou em estados avançados de doença (WHO, 2007). Estes cuidados especializados traduzem-se nos Cuidados Paliativos que,

segundo Pereira (2010), “são cuidados que procuram o controlo de sintomas e a promoção do máximo de conforto e bem-estar, tentando melhorar a QdV e preservar a dignidade da pessoa em qualquer etapa do desenvolvimento de uma doença grave, incurável e progressiva com especial enfoque quando a pessoa se encontra em fase terminal de vida”. São, portanto, cuidados que devem ser aplicados em qualquer fase da doença incurável, mas onde a autora atribui maior relevância à fase terminal.

Para muitos autores é difícil definir “fase terminal”. Steinberg (1993), por exemplo, afirma que este conceito não tem sequer definição, defendendo que a mais séria e perigosa das doenças que uma pessoa pode contrair é a *vida*, pois é a única certeza que temos em como nos levará à morte. Trata-se, contudo, de um conceito cuja definição se tem mostrado relevante, envolvendo questões bioéticas e filosóficas da *vida* e da *morte*. Para a WHO (2007), a fase terminal de uma doença oncológica corresponde a um estadio avançado de doença em que os tratamentos curativos já não se mostram úteis na doença incurável, com progressiva deterioração do doente. Já Barbosa e Neto (2010), apoiando-se nos Estándards de Cuidados Paliativos de Servei Catalá de la Salut (1995), vão mais longe afirmando que a fase terminal de uma doença avançada, incurável e progressiva apresenta elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado, onde a sobrevida esperada se situa entre os 3 e os 6 meses. Para Barbosa e Neto (2010), a fase final de um doente oncológico é habitualmente mais curta e com um declínio muito marcado quando comparado com outras doenças crónicas, como insuficiência cardíaca, demência, entre outras.

Klaschik (2008), no manual de Prática Médica em Cuidados Paliativos, refere-se a vários momentos de evolução da doença grave e incurável, nomeadamente do cancro: *Reabilitativa*, *Pré-Terminal*, *Terminal* e *Final*. A primeira (*Reabilitativa*) diz respeito a uma intervenção que pode ser feita durante anos/meses, onde o objetivo é o de preservar a autonomia e autocuidado, através de um controlo sintomático adequado. Já os 3 últimos momentos de evolução restringem-se a meses, semanas, dias e horas de vida. Klaschik (2008) refere a fase *pré-terminal* como aquela que dura meses/semanas, onde a pessoa doente apresenta mobilidade comprometida, já dependente no autocuidado. A intenção dos cuidados (paliativos) nesta fase é a de promover a QdV, dar resposta às necessidades específicas e proporcionar o controlo dos sintomas. Na fase *terminal* os cuidados

(paliativos) prestados pretendem proporcionar o máximo de conforto à pessoa doente, uma vez que esta passa a maior parte do tempo acamada. É importante, nesta fase, reduzir o impacto da doença na pessoa e nos familiares, gerindo as expectativas de um modo realista. A fase *final* é a fase que compreende os últimos dias ou horas de vida do doente, onde a pessoa se encontra em situação de dependência total dos cuidados (paliativos). O objetivo da palição, nesta fase, é o de prestar cuidados ativos de conforto, através do alívio da dor e do sofrimento, dedicando apoio aos doentes e familiares para que estes aceitem a inevitabilidade da morte.

Também Neto (em Barbosa & Neto, 2010), na sua descrição da evolução do acompanhamento paliativo, referem 4 fases: *Aguda*, em *Deterioração*, *Terminal* e *Estável*. Na fase terminal, este autor considera que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias, não se avançando com a necessidade de implementar intervenções agudas.

Para Fernandez (1996, cit. por Pacheco, 2004, p. 106), na fase terminal, “pode ser verdade que já não haja tratamento terapêutico, que não exista já possibilidade de ação no campo da cura (*cure*), mas continua a existir oportunidade no campo da ação e do cuidado (*care*), que deve continuar a ser prestado ao doente terminal”.

Em Portugal a atenção dada ao doente terminal é crescente. No corrente ano de 2012 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (Dec. Lei nº52/2012), dando maior proteção e apoio a doentes paliativos e, consequentemente, terminais. Também o atual Plano Nacional de Saúde, para os anos 2012-2016, no seu capítulo *Promover Contextos Favoráveis à Saúde ao Longo do Ciclo de Vida*, reserva um item para o doente terminal, intitulado *Morrer com dignidade*. Neste capítulo o doente é considerado em fase terminal “quando o estado clínico indicia uma aproximação da morte, sendo a decisão clínica fundamentalmente dirigida para o alívio de sintomas.” Partindo deste pressuposto, são enumerados dois princípios fundamentais na abordagem ao doente em fase terminal (DGS, 2012):

- “Deve ser cuidado com compreensão afetiva e respeito, sem terapêuticas fúteis, no domicílio ou em contexto hospitalar, em ambiente de privacidade e sempre que possível familiar. Todos os cuidados prestados devem conduzir a uma morte digna, socializada, reconhecida e aceite;

- Em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, necessita de cuidados paliativos que promovam o bem-estar e a qualidade de vida possíveis até à morte.”

Estes princípios estavam já presentes na Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal, redigida em 1975, em virtude do reconhecimento das características particulares do doente em fim de vida, marcadas pela sua vulnerabilidade, pelos seus medos e sofrimento. Estes direitos são, antes de mais, os direitos da pessoa humana, uma vez que o doente não deixa de ser pessoa só por estar doente, e onde são sintetizadas as necessidades reais do doente em fim de vida (Pessini, et al.,1989, cit. por Pacheco, 2004), nomeadamente:

- “Ser tratado como pessoa até ao momento da morte; o que implica a prestação de cuidados individualizados tendo em conta que o doente é uma pessoa, única em carácter, personalidade, passado, cultura, hábitos, valores e convicções que devem ser respeitados;
- Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte, o que implica ser ouvido, compreendido e poder partilhar com os amigos, familiares e profissionais de saúde todas as preocupações, para o que é necessário um clima de abertura e verdade;
- Manter um sentimento de esperança e ser cuidados por pessoas capazes de ajudar a alimentá-la, e que pode ir desde a esperança de conseguir a cura, até outro tipo de esperança menos “ ambiciosa “, como seja a de viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte serena, ou ainda a esperança da morte não ser simplesmente o fim de tudo;
- Manter e expressar a sua fé, ou seja, poder discutir e partilhar as suas convicções religiosas, mesmo que sejam diferentes dos outros, o que implica a liberdade de ter a assistência religiosa que deseja. E mesmo quando o doente não professa qualquer religião tem também o direito de prescindir de qualquer assistência religiosa;

- Ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendam as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, tecnicamente corretos e com sensibilidade humana, mesmo que seja evidente que a cura já não é possível;
- Não sofrer indevidamente, o que inclui o alívio da dor e da restante sintomatologia, a prestação de cuidados proporcionados em relação aos resultados esperados, e também todo o apoio psicológico que possa contribuir para diminuir o sofrimento;
- Receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas, participa em todas as decisões que lhe dizem respeito, e decidir livremente sobre o seu tratamento, após ser devidamente esclarecido;
- Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelo facto das suas decisões serem diferentes das que tomariam as pessoas que cuidam;
- Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só;
- Morrer em paz e com dignidade.”

CAPÍTULO 2 – Qualidade de Vida

2.1 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

Não existe uma definição clara do conceito de qualidade de vida (QdV), o que levanta um problema epistemológico (Pimentel, 2006). Na ausência de uma definição universal, alguns investigadores dizem que a maior parte das pessoas estão familiarizadas com a expressão “qualidade de vida”, tendo uma compreensão intuitiva do que significa. Porém, a qualidade que cada um atribui à sua vida é subjetiva e difere de pessoa para pessoa, de região para região, de profissão para profissão ou, até mesmo, para a mesma pessoa a percepção que tem da sua QdV num dado momento pode não ser a mesma passado algum tempo, ou se determinada situação se alterar (Casali et al., 1997; Pimentel, 2006).

Historicamente houve uma evolução de conceitos. Até meados do séc. XX a saúde era entendida como “ausência de doença”, uma perspetiva negativa que se baseava em medidas conhecidas como os “five D’s”: *death, disease, disability, discomfort, and dissatisfaction*. Após esta altura começou-se a olhar para a saúde sob uma visão mais positiva e consequentemente conduziu à criação de medidas mais positivas com a intenção de medir saúde e não doença (Pais-Ribeiro, 2003). Em 1948 a OMS definiu saúde como um “estado de completo bem-estar físico, psíquico e social, e não apenas a ausência de doença”. A partir de então os estudos passaram a basear-se nesta conceptualização tripartida. Por exemplo, a *RAND Corporation* (Tarlov, 1989), num estudo sobre o impacto das variações da prática médica nos doentes, adotou 5 categorias de indicadores de saúde física e mental: estado clínico, função e bem-estar físicos, função e bem-estar psicológicos, função e bem-estar sociais e a percepção geral da saúde. Estudos como este foram aumentando e questões como o impacto da saúde e doença no campo da QdV tornaram o entendimento da QdV e dos seus indicadores uma prioridade, pois, através deste conceito, seria possível chegar a uma melhor compreensão das reais necessidades do indivíduo e, consequentemente a uma melhor avaliação da eficácia dos serviços de saúde (Sperandio et al., 2010).

Pais-Ribeiro (2003) refere que existem múltiplas definições de QdV, sendo, no entanto, a multidimensionalidade do conceito uma constante em todas elas, incluindo componentes objetivas, como funcionalidade, competência cognitiva e interação com o meio, e as componentes subjetivas, como sentimentos de satisfação e percepção da sua saúde.

Calman (1984, cit. por Pimentel, 2006) propõe que a QdV deve ser medida em termos individuais, dependendo do estilo de vida atual, das experiências passadas, das esperanças, sonhos e ambições. Uma boa QdV pressupõe que os desejos individuais sejam satisfeitos. Pelo contrário, uma má QdV acontece quando as experiências de vida não cumprem os desejos individuais.

Twycross (2001) afirma que “a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual”. Existe, portanto, boa QdV quando as aspirações do indivíduo são atingidas pela situação atual.

Já Pimentel (2006) considera que o conceito de QdV pode significar diferentes coisas para indivíduos saudáveis e indivíduos doentes. Nos primeiros, a QdV está ligada a ideias de riqueza, lazer, autonomia e liberdade associados a um dia a dia agradável. Para os indivíduos doentes, a QdV assume-se como um conceito relativo em que o nível de satisfação é avaliado em função das possibilidades atuais *versus* possíveis ou ideais.

Em 1994, a OMS, através de um grupo de investigadores internacionais (WHOQOL Group, 1994), definiu QdV como “a percepção que o individuo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objetivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio.”

Porém, quando se pretende medir QdV em ensaios clínicos, este tipo de definição torna-se demasiado ampla e de difícil aplicação, devendo antes realçar aspetos que sejam afetados pela doença ou pelo tratamento da doença, podendo ser alargada às consequências indiretas da doença, como o desemprego ou dificuldades financeiras. A fim

de distinguir a QdV, no seu entendimento mais lato, da QdV relacionada com a Medicina e ensaios clínicos, surge o conceito de “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QdVRS), removendo, assim, algumas ambiguidades do sentido genérico da QdV (Fayers & Machin, 2000; Pimentel, 2006).

Assim, a QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo, e é constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com a saúde/doença (e terapêutica) (Pimentel, 2006). Apesar dos aspetos relevantes poderem alterar de estudo para estudo, pode-se apontar a saúde no geral, função física, sintomas físicos e toxicidade, função emocional, função cognitiva, bem-estar e desempenho social e função sexual, como questões centrais importantes a medir (Fayers & Machin, 2000; Ntekim, 2011).

No entanto, o conceito de QdV relacionado com a saúde é de difícil definição, dadas as múltiplas variáveis que incidem sobre o seu significado, desde uma conceção individual do sujeito até aos contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos, evidenciando-se a variedade de contextos da experiência humana (Pinto e Pais-Ribeiro, 2006).

Apesar de algumas incertezas ainda existentes em relação à QdVRS, já se chegou a alguns consensos (Pimentel, 2006):

- a) “QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjetivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, os quais se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à perceção que o doente tem da sua capacidade em realizar as suas atividades diárias. O domínio psicológico incorpora aspetos do bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo, raiva, entre outros. Por fim, o domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos, e outros.
- b) QdVRS depende da perceção individual, crenças, sentimentos e expectativas. A natureza da subjetividade da QdVRS implica que, quando se procede à sua avaliação através de questionários, estes devam ser completados pelo próprio doente e não por outra pessoa.
- c) A QdVRS é dinâmica, mudando ao longo do tempo, e depende das modificações no doente e das modificações em seu redor.

- d) Existem instrumentos de medida de QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada.
- e) A QdVRS deve ser considerada como o objetivo principal, nas doenças crónicas e incuráveis.”

2.2 Qualidade de Vida em Pessoas com Doença Oncológica

O interesse pela QdV na literatura médica esboça-se no início dos anos 70, mas é cerca de duas décadas depois que sofre um verdadeiro aumento, sendo a oncologia uma das primeiras áreas a adotar este conceito. A QdV emergiu no tópico da Oncologia, ainda na década de 80, em parte graças ao forte desenvolvimento científico e tecnológico na área da Medicina e ao crescimento da complexidade das decisões médicas, devido ao aparecimento de novos tratamentos e a um aumento considerável da sobrevivência (Pimentel, 2003). Até então, o sucesso médico era medido através de indicadores tradicionais como complicações, recidivas e taxas de sobrevivência, que rapidamente se mostraram insuficientes para captar a complexidade da doença oncológica. É desta forma que a preocupação com a QdV em pessoas que sofram de cancro passa a assumir um papel preponderante na intervenção terapêutica. À medida que os ensaios clínicos vão introduzindo a avaliação da QdV, passa a haver um crescente interesse pelo doente e não apenas pela doença (Pimentel, 2003; Pais-Ribeiro, 1994).

É na área da oncologia onde se verifica uma das maiores aplicações dos estudos de QdV, refletindo o impacto que o cancro tem para o doente, a sua família e a sociedade em geral (Pimentel, 2006).

Todo o processo que envolve a doença oncológica, começando no diagnóstico, é experienciado não só pelo doente mas também pela sua família, muitas vezes com sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004). Ao longo do processo de doença e do tratamento o doente pode sofrer deterioração progressiva, com sintomatologia resultante da enfermidade ou como consequência dos tratamentos agressivos, traduzindo-se em alterações físicas e funcionais, psicológicas, nos papéis pessoais e sociais, na aparência e imagem corporal, acabando por interferir negativamente

nas tarefas diárias, nas atividades de trabalho e de lazer, relacionamentos interpessoais, no aspeto financeiro, na aceitação do seu novo *eu*, entre outras (Pimentel, 2003). De um modo geral, o impacto de todos estes fatores parece contribuir para uma redução significativa da QdV nos doentes com cancro e seus familiares, podendo ainda afetar desfavoravelmente o seu tratamento e reabilitação (Carlson et al., 2001; Pimentel, 2006).

É certo que cada tipo de cancro tem a sua história natural e comportamento biológico específico. Porém, existem alguns sintomas e implicações ao nível físico, psicológico, emocional, social e espiritual comuns a todos eles, podendo ser aversivos para o doente de várias formas (Moorey & Greer, 2002).

Relativamente às sequelas físicas, estas podem estar relacionadas desde logo com a doença ou então com os tratamentos. Sintomas como dor, fadiga, fraqueza, diminuição da massa muscular, letargia, alterações respiratórias, náuseas e vômitos, cáries dentárias, obstipação e/ou diarreia, alopecia, xerostomia, perda de apetite, perda de peso, perda de controlo dos esfíncteres e, mais a nível funcional, diminuição geral na mobilidade e na capacidade de desempenhar as atividades da vida diária, com um marcado comprometimento físico e mental, são importantes consequências da doença oncológica com impacto na QdV (Moorey & Greer, 2002; Weitzner & McMillan, 1999). O sintoma que parece ter mais influência na QdV global do doente oncológico é a dor. A prevalência de dor crónica nos doentes de cancro em tratamento está situada entre os 30% e os 50%, sendo que cerca de 40% dos adultos em fase intermédia da doença experienciam dor moderada a severa (Carlson et al., 2001; Portenoy & Lesage, 1999). Para muitos autores a dor constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da QdV do doente oncológico, desenvolvendo-se conjuntamente com outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (Carlson et al., 2001; Han et al., 2003; Pinto e Pais-Ribeiro, 2010). Por sua vez, se esta não for controlada adequadamente, pode ter um impacto desfavorável e profundo no paciente e na sua família (Portenoy & Lesage, 1999).

No que diz respeito às consequências psicológicas, vários estudos têm incidido sobre o *distress* associado à doença oncológica, descrito como uma experiência desagradável de natureza psicológica, social e/ou espiritual (Jacobsen et al., 2007). Alguns estudos revelam que são os doentes mais novos e do género feminino que relatam um maior *distress*

emocional (Carlson, et al., 2004; Strong, et al., 2007), e que uma menor educação está associada a um maior risco de problemas de ajustamento (Kornblith et al., 2003).

O confronto com o diagnóstico e os seus tratamentos traduz-se numa ameaça à vida e/ou ao bem-estar físico, psicológico e social, nomeadamente ao nível da independência, autonomia, autoconceito e auto valorização, comprometimento dos papéis sociais e familiares usuais, projetos para o futuro, relações interpessoais com a família e amigos e ao nível do bem-estar económico (Falvo, 1991). Pessoas com doença oncológica têm assim mais tendência a desenvolver sentimentos de ansiedade, depressão, vergonha, baixa autoestima, sentimentos de culpa, alterações da personalidade, podendo ser manifestados muitas vezes em insónia, falta de concentração ou mesmo pensamentos suicidas (Carrol & Kathol, 1993, cit. por Teles et al., 2003). Os estudos sugerem que 20% a 25% dos doentes com cancro desenvolvem depressão em qualquer altura da evolução da sua doença (Chin et al., 1999), ao que acresce o facto de estes doentes conviverem com uma dor muitas vezes severa, para além de suportarem os efeitos adversos dos tratamentos e as alterações no contexto familiar e social.

As experiências negativas do *distress* ocorrem, por isso, também a um nível emocional, podendo englobar ainda a área social. De facto alguns estudos que se debruçaram sobre o estudo do *distress* emocional demonstraram que este tem repercussões negativas na QdV do doente oncológico, repercutindo-se ainda numa baixa satisfação ao nível dos tratamentos médicos e podendo, também, diminuir a sobrevivência do doente (Bultz & Holland, 2006; Pimentel, 2006). Este *distress* emocional que ocorre principalmente logo após o diagnóstico e nos primeiros meses de tratamentos, ou em situações particulares, como é o caso da recorrência do cancro ou metastização da doença, apresenta-se muitas vezes sob a forma de sentimentos de culpa, vergonha e inutilidade (Venâncio, 2004), falta de energia, perceção de menor atratividade física e /ou sexual, baixa autoestima, sentimento de vulnerabilidade e discriminação profissional (Holland, et al., 2006). De salguardar, contudo, que a maioria dos doentes oncológicos tende a ajustar-se à doença e às suas implicações, sendo que apenas cerca de 1/3 destes doentes precisará de acompanhamento psicológico, desenvolvendo um *distress* emocional clinicamente significativo (White, 2001; Zabora, et al., 2001).

Um diagnóstico de cancro pode ter ainda diversas implicações sociais. Nomeadamente, poderão surgir alterações profundas no núcleo familiar, designadamente nas suas interações conjugais e sexuais, papéis, regras e funcionamento geral. Este processo de adaptação familiar variará de família para família. Por outro lado, também as dificuldades da vida convival, a estigmatização social, os obstáculos na reinserção ao trabalho, mostram ser fatores causadores de *stress* para estas pessoas, conduzindo muitas vezes a sentimentos de isolamento e rejeição, assim como a uma baixa autoestima, comprometendo a QdV (National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative, 2003; Pereira & Lopes, 2005).

Alguns estudos sugerem que a QdV melhora quando existe um bom suporte social, principalmente da família e companheiros (Pearman, 2003), enquanto atitudes críticas e de superproteção têm o efeito inverso (Garrett, 2001; National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative, 2003; Pearman, 2003). Na realidade, não importa apenas o tipo/frequência do suporte social oferecido, mas também a qualidade das relações interpessoais e a abertura na comunicação para a expressão dos medos, anseios, preocupações destes doentes vulneráveis, no sentido de diminuir o impacto destes fatores (National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative, 2003; Pearman, 2003). Estas relações interpessoais que se pretendem de qualidade deverão abranger, principalmente, aquelas que se estabelecem no seio da família e amigos que acabam por ser, também eles, afetados pelo diagnóstico e por toda a experiência da doença. Neste sentido, também familiares e amigos podem manifestar sentimentos negativos que poderão contribuir para danificar a qualidade das relações pessoais que estabelecem com o ente querido ou amigo, contribuindo para um afastamento e, conseqüentemente, comprometendo o suporte social fornecido (Bishop, 1994; Pereira & Lopes, 2005; Revenson, et al., 1983).

De acrescentar, ainda a nível das implicações sociais, que a doença oncológica bem como as conseqüências do tratamento podem refletir-se na vida profissional do doente, uma vez que nem sempre os empregadores são sensíveis às situações de doença, dificultando a sua empregabilidade na medida em que estes se apresentam limitados nas suas funções laborais, como comprova um estudo realizado na Grã-Bretanha. Nomeadamente, nesta investigação, constatou-se que, após os tratamentos, a capacidade

para os doentes realizarem tarefas via-se diminuída, sendo de 87% para pegar em objetos pesados, 60% para limpezas, 56% para cuidar do marido ou filhos e de 56% para subir e descer escadas (Couvreur, 2001). A adaptação social à doença oncológica revela-se, assim, muito importante para que seja possível a obtenção de melhores resultados, quer ao nível da saúde em geral, quer ao nível da QdV (Couvreur, 2001; Patrão & Leal, 2004).

No que concerne à dimensão espiritual, esta é hoje em dia entendida como uma componente essencial de uma prática holística, podendo ter um impacto significativo na saúde (Pessini, 2007; Pessini, 2007; Pinto e Pais-Ribeiro, 2010). O NCCS (2011) define espiritualidade como dizendo respeito aos sentimentos e crenças profundas - por vezes religiosas - incluindo um estado de paz, ligação aos outros e às crenças sobre o significado e o propósito da vida. Sendo o cancro uma das doenças que ameaça a integridade da pessoa, mesmo se a cura for possível, as questões espirituais vão permanecer (Pinto e Pais-Ribeiro, 2010).

Alguns estudos têm demonstrado a relação direta entre a visão otimista da vida/esperança e o bem-estar e QdV (Peres et al., 2007; Taylor et al., 1999). Assim, a espiritualidade apresenta-se, para alguns doentes com cancro, como uma estratégia de enfrentamento, capacidade de refletir mais sobre a vida e o seu significado, bem como de alívio do sofrimento (Pessini, 2007; Pinto e Pais-Ribeiro, 2010). Contudo, sendo o cancro uma das doenças que ameaça a integridade da pessoa, as questões espirituais podem também ter um significado mais negativo na vida e bem-estar dos doentes, ligado à desesperança, ao questionamento da fé e do valor pessoal, conflitos espirituais e dúvidas existenciais que surgem durante todo o processo de doença e podem permanecer durante longo tempo, mesmo quando os sintomas físicos são menos inquietantes (Pinto e Pais-Ribeiro, 2010; Taylor et al., 1999). Hoje em dia, é consensual que a dimensão espiritual está relacionada com a QdV dos doentes em geral, e os doentes do foro oncológico em particular (Pinto e Pais-Ribeiro, 2010).

Em síntese, a QdV nos doentes oncológicos encontra-se diminuída devido à interseção de vários condicionantes de ordem física, psicológica, social e espiritual, conforme representado na figura 2 (Caro & Pichard, 2010; Pimentel, 2006; Pinto e Pais-Ribeiro, 2010; Venâncio, 2004):



Figura 2: Consequências do cancro e seus tratamentos nas dimensões da QdV
(Adaptado de Caro & Pichard, 2010)

2.3 Qualidade de Vida em Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos

Nas últimas décadas, organizações públicas e privadas têm investido em fundos para a pesquisa, educação e intervenção clínica, com vista a melhorar a experiência dos doentes em final de vida (Patrizi et al, 2011).

Os Cuidados Paliativos constituem hoje o padrão de referência dos cuidados para os doentes oncológicos em estados avançados de doença e em fase final de vida, bem como para as suas famílias (Ferraz Gonçalves, 2011a; Pereira, 2010). Estes cuidados consistem na assistência proporcionada, a nível da saúde, no sentido de dar uma resposta eficaz às necessidades das pessoas que, devido à gravidade e progressão rápida da doença de que padecem, não têm perspetiva de cura e apresentam uma expectativa de vida limitada (Pereira, 2010). Na sua essência, este tipo de cuidados tende a incidir não sobre a causa da

doença, uma vez que se pressupõe não existir possibilidade de cura, mas no alívio dos sintomas, visando o respeito pela dignidade e a promoção da QdV da pessoa que sofre de doença oncológica avançada, evitando assim tratamentos desnecessários e penosos para o doente (Melo & Beleza, 2010; Pereira, 2010). A abordagem dos Cuidados Paliativos centra-se no doente e família, procurando abranger todas as dimensões da pessoa, promover o máximo conforto e proporcionar alívio da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais, com uma abordagem multidisciplinar, centrada no doente e na família (WHO, 2012).

Para Steinhauser e colaboradores (2004), a QdV dos doentes em fim de vida é de difícil mensuração, uma vez que os declínios físico e funcional são já esperados, o que faz com que os objetivos para estes doentes sejam diferentes dos objetivos de outros doentes inseridos noutros cuidados. Por sua vez, muitos fatores determinantes da QdV de doentes oncológicos terminais podem ser encontrados noutras fases da doença. No entanto, estes demonstram ser muito mais agudos e intensos na fase final de vida, comprometendo a QdV e bem-estar destes doentes (Noro & Aro, 1996, cit. por Han et al., 2003).

Relativamente aos sintomas físicos mais frequentes em doentes terminais, estes passam pela dor, fadiga, boca seca, perda de apetite e peso, anorexia e caquexia, saciedade precoce, dispneia, sonolência, obstipação, oclusão intestinal, náuseas e vômitos e alterações metabólicas e químicas diversas associadas a problemas renais e hepáticos (Ferraz Gonçalves, 2011a; Homsí et al., 2006), sendo, no entanto, o mais prevalente a dor (Homsí et al., 2006). Todos estes sintomas são fatores de sofrimento extremo que deverão ser controlados, a fim de diminuir o impacto negativo na QdV do doente e família (Ferraz Gonçalves, 2011b). A respeito da dor, Homsí e colaboradores (2006) desenvolveram um estudo prospetivo em 200 doentes paliativos, onde 181 eram doentes do foro oncológico. Verificaram que a dor era referida espontaneamente por 83% dos doentes, com uma intensidade de moderada a severa, acabando por comprometer a sua QdV, e mais uma vez dando ênfase à urgência no alívio do sofrimento causado por este sintoma (WHO, 2007).

Porém, há estudos que referem a fadiga como o sintoma mais prevalente em doentes com cancro em fim de vida (Menezes & Camargo, 2006; Mota & Pimenta, 2002). A fadiga é um sintoma subjetivo e multifatorial que engloba aspetos físicos, como cansaço extremo, anemia, fraqueza, astenia, letargia, mas também aspetos psico-emocionais como a falta de

interesse e motivação (Menezes & Camargo, 2006; Mota & Pimenta, 2001). Mota e Pimenta (2001) observaram que a prevalência da fadiga pode variar entre 75% a 95% em doentes com cancro avançado a receber cuidados paliativos. Quando esta não é devidamente diagnosticada e tratada tende a progredir acabando por ter reflexos negativos no doente, terminando por norma em solidão, isolamento e diminuição da energia, e traduzindo-se num aumento de *stress* para o doente (Mota & Pimenta, 2001; Thekkumpurath et al., 2008).

Relativamente às alterações psico-emocionais nos doentes oncológicos em fase terminal, estas mostram-se extremamente complexas, tendo em conta todo o contexto de vulnerabilidade, sofrimento e ameaça iminente à vida. A ansiedade e a depressão são os sintomas mais frequentemente encontrados nestes doentes (Bultz & Holland, 2006; Homsí et al., 2006). Embora existam poucos estudos sobre a ansiedade em fim de vida, alguns começam a surgir, sugerindo uma íntima relação entre ansiedade e o medo e terror da morte (Borges et al, 2006). Quanto à depressão, esta tem uma prevalência que se estima variar entre 3,7% e 58% em doentes com cancro avançado (Stiefel et al., 2001). Esta amplitude de variação pode ter justificação nos critérios de diagnóstico da depressão usados nos diferentes estudos, que podem incluir sintomas como alterações do apetite, alterações do sono e astenia, comuns à situação terminal do doente oncológico (Thekkumpurath et al., 2008). Para além destes sintomas, outros, como a fadiga, diminuição da concentração, sonolência e perda de energia, tão comuns em Cuidados Paliativos, dificultam a deteção de problemas psicológicos, sendo que se prevê que cerca de 50% não sejam detetados (Thekkumpurath et al., 2008).

Um outro sintoma frequente no cancro avançado, sobretudo nos últimos dias de vida, é o *delirium*. Num estudo realizado na Unidade de Cuidados Continuados do Centro do Porto, por Ferraz Gonçalves (Ferraz Gonçalves, 2003), sobre as últimas 48 horas de vida em 300 doentes, verificou-se que 146 deles (49%) tinham *delirium*. O controlo deste sintoma é importante para que os doentes possam ter uma morte com menos sofrimento. Adicionalmente, também a deteção atempada de problemas psicológicos, como a ansiedade e a depressão, é relevante para diminuir o impacto negativo na QdV dos doentes terminais e família (Ferraz Gonçalves, 2011a).

A perda, a angústia e o medo são fatores constantes de *distress* emocional nos doentes quando são confrontados com a morte (Thekkumpurath et al., 2008). Segundo Leloup e Hennezel (2001), perante a morte o doente apresenta vários *medos*: medo de ficar separado daqueles que ama; medo da rutura dos laços (provocando o esquecimento); medo de assistir à própria degradação física e possivelmente mental; medo de perder a autoimagem; medo de perder a autonomia e receio de perder o controlo das situações. Pensamentos suicidas e luto são também experiências causadoras de *distress* em fase avançada de cancro (Burton & Watson, 1998; White, 2001). Lidar com estes problemas torna-se imperativo para que seja proporcionado a estes doentes um “processo de morte” com qualidade (Zhang et al., 2012).

Para a maioria dos doentes em Cuidados Paliativos os seus papéis sociais estão já bastante reduzidos. Tal acontece, por um lado, devido à própria doença que, por si só, já tem um importante peso de estigmatização social, por outro lado, a própria situação de proximidade com a morte, que obriga a abdicar do seu “mundo social”, particularmente do profissional, vivencial e, muitas vezes, também familiar (Patrão & Leal, 2004; Sudnow, 1967, cit. por Oliveira et al., 2004). Este facto leva a que o doente tome consciência direta da sua condição de saúde e que pense no seu estado futuro. Neste sentido, a vida social do doente acaba por se resumir àqueles que lhe são mais próximos, nomeadamente a família, que desempenha um papel importantíssimo na QdV dos doentes paliativos (Santana et al, 2009; Revenson et al., 1983). Para Sudnow (1967, cit. por Oliveira et al, 2004), esta diminuição da participação social, que pode partir do próprio doente, em virtude da sua condição clínica, mas também da própria família e amigos, é conceptualizada no que designa de “morte social”, cabendo a quem está mais próximo minimizar os efeitos deste afastamento, através da melhoria da qualidade das relações interpessoais (Bishop, 1994).

Na consciencialização da sua finitude, o ser humano, próximo da morte, procura um *sentido* para a vida. Para Hardwig (2000), a dimensão espiritual da pessoa prende-se com preocupações em relação ao significado e valores fundamentais da vida, não implicando, portanto, qualquer crença num ser supremo ou numa vida depois desta (Pessini, 2007). Embora comece a ser um campo de investigação em expansão, a espiritualidade em fim de vida é uma área ainda pouco explorada. Para muitos autores, a espiritualidade representa

uma arma contra o sofrimento, ajudando o doente e a família a enfrentar a situação crítica da fase terminal (Pessini, 2007; Pinto & Pais-Ribeiro, 2010).

A QdV em doentes paliativos está, assim, dependente do alívio e bem-estar em relação aos sintomas físicos, psico-emocionais, socio-familiares e espirituais, do respeito pelos valores e preferências dos doentes, e da promoção do conforto e suporte emocional (Pais-Ribeiro, 2003). Por tudo isto, cabe à equipa de Cuidados Paliativos abordar o doente de forma integrada, holística e articulada, nunca sendo demais lembrar que o processo dos Cuidados Paliativos é planeado de um modo conjunto, face à situação específica do doente, onde a família e o doente expressam os seus desejos abertamente (Pereira, 2010).

2.4 Avaliação da Qualidade de Vida em Oncologia

A oncologia foi a especialidade que mais se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos doentes que tinham a sua sobrevivência aumentada com os tratamentos propostos, já que o objectivo terapêutico se centrava essencialmente na cura, deixando de lado a necessidade de dar qualidade aos anos de vida ganhos (“dar vida aos anos”) (Dantas et al, 2003).

O sucesso da terapêutica oncológica é, habitualmente, descrito em termos de tempo livre de doença, sobrevivência, complicações e toxicidade. Contudo, usando apenas estes parâmetros, não se tem em conta toda a complexidade da doença oncológica (Pimentel, 2006). Perante esta situação, médicos e investigadores reconheceram que as medidas de resposta ao tratamento do cancro deveriam incluir dados relativos à QdV do doente, juntamente com as medidas tradicionais, a sobrevivência e a resposta objetiva ao tratamento (Pimentel, 2006). Assim, nas últimas décadas, a medida da QdV tornou-se um dos principais resultados tidos em conta no tratamento do cancro, imediatamente seguido do parâmetro longevidade (Dantas et al., 2003; Sperandio et al., 2010).

Segundo a Sociedade Americana de Oncologia (cit. por Pimentel, 2006), a avaliação dos resultados na terapêutica oncológica deve centrar-se em duas vertentes: a doença (resposta parcial ou completa, duração da resposta, tempo para a progressão) e o doente (sobrevivência e QdV).

Uma das razões mais consensuais para a avaliação da QdVRS é a pressão que existe para demonstrar a eficácia do trabalho dos técnicos de saúde, ou os resultados das intervenções. Tais ações são praticáveis graças à possibilidade de monitorização da evolução dos tratamentos e de obtenção das medidas médicas – resposta objetiva ao tumor, sobrevivência e sobrevivência livre de doença e toxicidade (Goodwin et. al, 2003; Pimentel, 2006). Para Casali et al. (1997) e Montazeri (2009), a avaliação da QdV pode ser usada para delinear programas de tratamento a curto prazo, para discriminar diferentes estados de saúde entre populações clínicas, como fator de prognóstico, e para avaliar a eficácia geral de um tratamento sobre o paciente ao longo do tempo, ajudando na tomada de decisão (Casali et al., 1997). Por outro lado, tal como Pais-Ribeiro (2002) afirma, a avaliação da QdVRS visa também perceber de que forma os diferentes domínios do doente são influenciados pelas características da doença que afeta a pessoa e pelo tratamento desta. Contudo, e como acrescenta o mesmo autor, o impacto da doença na QdV depende não apenas dos sintomas existentes (ou supostos) e tratamentos mas também da representação dessa doença, onde se incluem as crenças sobre as causas e consequências, os preconceitos, os juízos sobre os juízos que os outros fazem sobre a doença, a autoapreciação do *eu* doente e das emoções desencadeadas.

De modo geral, é aceite que a QdV possui as seguintes propriedades: é multifatorial, ou seja, o seu estudo deve considerar várias dimensões; é uma variável baseada na perceção pessoal; varia com o tempo; e é subjetiva, ou seja, baseia-se em aspetos imateriais (Pais-Ribeiro, 2009). E, para que a avaliação da QdVRS seja útil na prática clínica, é necessário que esta seja quantificada e que seja possível realizar duas avaliações em tempos diferentes (sentido da evolução) (Pimentel, 2006).

A melhor forma de fazer uma medição da QdVRS atualmente é através de questionários, pois é um método prático, reproduzível e, se necessário, pode ser complementado com uma entrevista para clarificar aspetos “obscuros” (Pimentel, 2006).

Osoba (1994, cit. por Pimentel, 2006) acrescenta que os instrumentos de avaliação de QdV para serem utilizados em oncologia devem obedecer a alguns critérios: poder de quantificar, carácter multidimensional, base científica (validade, fiabilidade, sensibilidade) e exequibilidade (tempo de demora a responder, clareza das instruções, nº de itens, simplicidade das perguntas, apresentação do questionário).

Segundo Sneew e Pierre (1998, cit. por Pimentel, 2006), a avaliação da QdV deve ser feita pelo próprio doente, partindo do pressuposto que o estado de saúde é subjetivo e a QdV corresponde a um atributo pessoal, pelo que os questionários auto preenchidos são os mais usados nestas avaliações. Os questionários de QdVRS, específicos de uma determinada doença, avaliam indivíduos com a mesma patologia. Permitem avaliar uma doença em particular, as mudanças relacionadas com a terapêutica e as variações do estado clínico ao longo do tempo. Contudo, não permitem realizar comparações entre patologias heterogéneas (Pimentel, 2006).

Um problema que, no entanto, se verifica na utilização de questionários de autorresposta em meios clínicos refere-se ao facto de que existem grupos de doentes que apresentam dificuldades na resposta a esses questionários, como, por exemplo aqueles que têm dificuldades cognitivas, de comunicação, problemas de compreensão ou doenças terminais (Pimentel, 2006). A respeito de doentes terminais, estes normalmente encontram-se fracos para preencher os questionários, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual pode constituir uma dificuldade em cooperarem. Além disso, devido à rápida deterioração do estado dos pacientes, a perda de informação pode ser substancial (Pimentel, 2006). Porém, a medição da QdV nos doentes terminais é de grande importância, uma vez que o principal objetivo nestes doentes é proporcionar a manutenção do final de vida com qualidade e dignidade.

Foi o crescente interesse no conceito de QdV, bem como a relevância que tem vindo a assumir, essencialmente a partir da década de 80 do séc. XX, que tem vindo a contribuir para o desenvolvimento de vários instrumentos para a sua avaliação, nomeadamente no domínio da saúde, em geral, e da oncologia, em particular. Contudo, antes de 1991, não se conhecia nenhum instrumento que medisse este conceito de forma ampla, bem como numa perspetiva transcultural e subjetiva passível de ser aplicado internacionalmente (Canavarro et al. 2006). Os instrumentos existentes até então eram unidimensionais, tentando condensar um conceito multidimensional e acabando por limitar os resultados da avaliação, já que não abordavam aspetos importantes para o bem-estar e QdV do indivíduo (Osoba, 1991; WHOQOL Group, 1998). Foi segundo esta ótica que a OMS (Organização Mundial de Saúde) desenvolveu o instrumento de avaliação WHOQOL-100,

envolvendo um projeto colaborativo com a participação de vários países, representando diferentes culturas (Fleck et. al, 1999).

A iniciativa, por parte da OMS, em construir um instrumento para a avaliação da QdV baseou-se (WHOQOL Group, 1994):

- a) no recente alargamento do foco na avaliação da saúde, criando necessidades de novos indicadores para além dos tradicionais indicadores de morbilidade e mortalidade para avaliar o estado de saúde das populações;
- b) em questões metodológicas associadas aos instrumentos tradicionalmente usados para a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, nomeadamente o facto destes não avaliarem ainda especificamente o conceito amplo de qualidade de vida;
- c) na necessidade de introduzir preocupações humanistas nos cuidados de saúde, evitando a tendência mecanicista da medicina.

Os instrumentos de medida criados até ao desenvolvimento do WHOQOL-100 eram unidimensionais a tentar condensar um conceito multidimensional, acabando por limitar os resultados, uma vez que não abordavam aspetos importantes para o bem-estar e QdV do indivíduo (Osoba, 1991; WHOQOL Group, 1998). É neste contexto que surge então este projeto colaborativo multicêntrico do qual resultou o WHOQOL-100, um instrumento de auto-avaliação da QdV cuja estrutura assenta em 6 domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Aspectos de Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais. Trata-se de um instrumento mais amplo do que as medidas tradicionais de avaliação da QdV, quer em termos de conceito que lhe está subjacente, quer em termos de estrutura. Contudo, ao pretender uma avaliação genérica da QdV, este instrumento pode revelar-se inadequado ou inapropriado para algumas doenças e condições específicas, onde se torna necessário examinar aspectos particulares das mesmas. Neste sentido, o WHOQOL Group tem vindo a desenvolver módulos específicos para essas doenças e condições particulares, que complementam o instrumento central ou principal (Saxena & Orley, 1997). Por outro lado, a OMS reconhece também a necessidade de instrumentos não tão extensos que requeiram pouco tempo para o seu preenchimento e que possam ser mais vantajosos em pesquisas mais extensas e em ensaios clínicos

(Bortoluzzi, 2011), mas que mantenham as características psicométricas satisfatórias. Daí surgir uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref.

O WHOQOL-bref consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de QdV e as demais 24 representam, cada uma, as 24 facetas específicas que compõem o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada por 4 questões, no WHOQOL-bref cada faceta específica é avaliada por apenas uma questão, organizando-se, o instrumento, em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente). É ainda avaliada uma faceta geral de QdV (composta por 2 questões) (Canavarro et al., 2006).

Numa revisão da literatura, Kluthcovsky e Kluthcovsky (2009), verificaram que o WHOQOL-Bref tem sido amplamente utilizado na área da saúde, nomeadamente na psiquiatria, em portadores de doenças crónicas, como o cancro, ou, até mesmo, em relação aos cuidadores, entre outros grupos. A possibilidade de utilizar tanto o WHOQOL-100 como o WHOQOL-Bref na prática clínica, para priorizar problemas, prevenir potenciais adversidades, identificar preferências dos doentes, monitorizar mudanças ou respostas ao tratamento ou, ainda, avaliar a QdV e a forma como esta é afetada por determinada intervenção/terapia, fazem destes instrumentos uma arma indispensável à prática clínica em oncologia (Carr & Higginson, 2001). Na verdade, estes instrumentos já foram alvo de alguns estudos na área oncológica (Bortoluzzi, 2011; Paredes, 2011; Silva et al. 2010), sendo crescente o interesse na sua aplicação.

É importante, contudo, salientar que estas medidas de QdV surgem a par e como complemento das medidas objetivas clínicas ou biológicas na avaliação da qualidade dos serviços prestados, no reconhecimento das necessidades de prestação de cuidados de saúde apropriados e na avaliação da eficácia das intervenções (Carr & Higginson, 2001). Convenientemente, as medidas de QdV permitem a recolha de informação significativa acerca das experiências subjetivas do paciente, possibilitando a identificação das reais necessidades desses doentes e assim poder partir de uma base fundamental para a tomada de decisões terapêuticas (Hasanah & Razali, 1999), no sentido de melhorar o bem-estar e QdV das pessoas com cancro (Carr & Higginson, 2001).

Na avaliação da QdVRS pode-se, assim, obter um elevado nível de evidência quando se utilizam instrumentos que avaliem as várias dimensões da QdVRS e que estejam validados na população oncológica (Pimentel, 2006), como acontece com o Whoool-Bref (Bortoluzzi, 2011; Fleck et al., 2000).

CAPÍTULO 3 – Fisioterapia em Cuidados Paliativos

3.1 Fisioterapia em Doentes Oncológicos

A fisioterapia é uma profissão centrada no desenvolvimento, manutenção e recuperação do máximo de movimento e capacidades funcionais, num contexto de bem-estar e qualidade de vida (QdV). Prevenção, promoção da saúde, intervenção/tratamento, habilitação e reabilitação são objetivos da fisioterapia, estando apta a integrar várias equipas multidisciplinares, nomeadamente na área oncológica (WCPT, 2011).

A fisioterapia na reabilitação de pessoas com cancro tem vindo a crescer nestes últimos anos (The Chartered Society of Physiotherapy, 2003). Este facto está ligado a várias razões relacionadas com a doença oncológica, quer de forma direta, quer de forma indireta. O cancro é cada vez mais uma doença crónica e apesar dos muitos avanços na área da oncologia, ainda não existe tratamento médico ou cirúrgico que permita a cura completa de todos os doentes com cancro (Pereira, 2010). No entanto, os diagnósticos precoces, as cirurgias menos extensas e menos mutilantes, frequentemente combinadas com quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia, fazem com que o número de sobreviventes de cancro seja crescente (Cole & Scialla, 2002; Gilchrist, 2009). Por outro lado, estes tratamentos mais prolongados e tóxicos acabam por afetar negativamente todas as áreas funcionais (físicas, cognitivas, socio-económica e espiritual), onde a fisioterapia poderá desempenhar um papel importante (Kumar & Jim, 2010).

Existem vários estudos que identificam um vasto leque de sintomas nos doentes com cancro, embora a sua prevalência nem sempre seja consensual. Estes sintomas situam-se em todas as dimensões da pessoa: psicológica e emocional (por exemplo: depressão, medo, ansiedade, *distress*, dificuldade em aceitar a sua imagem) (American Cancer Society, 2011; Barbosa & Neto, 2010; van Weert, 2004); cognitiva (diminuição da memória a curto prazo; diminuição da atenção e concentração) (Raffa et al., 2006); física (dor, limitação do desempenho das atividades da vida diário/funcionalidade; fadiga; diminuição de peso, disfunção sexual) (Ferraz Gonçalves, 2011b; NCCN, 2011a; van Weert et al., 2004); social (alteração do dia-a-dia em família, no trabalho, na vida civil e política, na

comunidade religiosa) (Barata, 2005); e espiritual (Carqueja, 2008). Por sua vez, estes sintomas não dependem unicamente do tipo de cancro ou fase da doença. Sofrem influências de vários campos, acabando por ser determinantes nos resultados da prevalência em que os mesmos ocorrem, tal como é demonstrado na Fig. 3 (Carr et al., 2002).

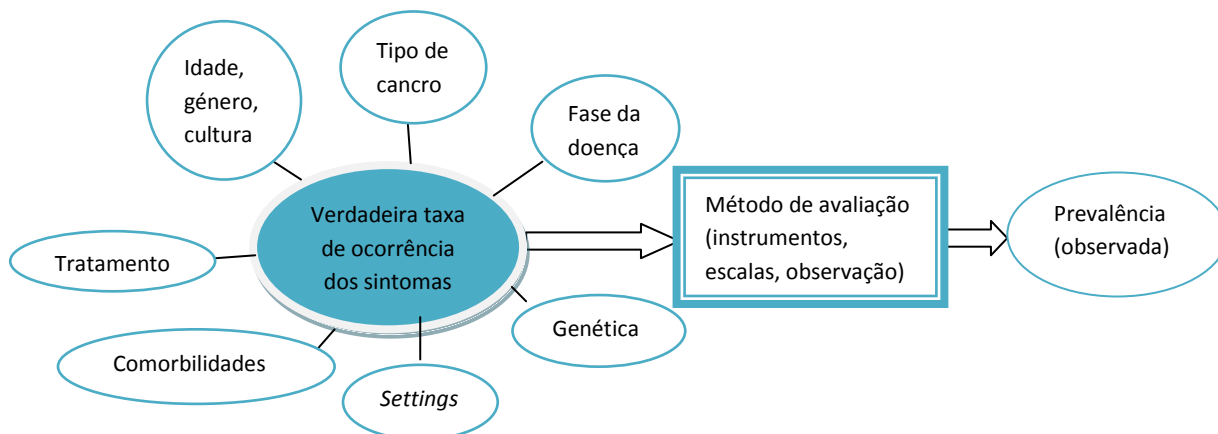


Figura 3: Relação entre fatores que contribuem para a ocorrência dos sintomas do cancro, métodos de avaliação e prevalência dos sintomas. (Adaptado de Carr et al. , 2002)

Os doentes oncológicos apresentam, assim, um vasto leque de necessidades devido às disfunções funcionais aos níveis respiratório, nervoso, linfático, musculoesquelético, dor e outros, podendo beneficiar com a intervenção da fisioterapia (Kumar & Jim, 2010). A *The Chartered Society of Physiotherapy* (2003) justifica o papel da fisioterapia nestes doentes baseando-se em cinco pilares: restaurar a função; reduzir a dor; reduzir a incapacidade; promover o aumento da mobilidade e funcionalidade; aumentar a QdV. Outros autores acreditam ainda que a fisioterapia interfere com o estado psicológico/emocional e social (Jones, 2011; Lee et al., 2012; Livingston et al., 2011; Mishra et al., 2012).

Sendo o cancro uma doença debilitante e progressiva, com elevada carga emocional e social relembrando a vulnerabilidade humana (Pereira & Lopes, 2005), o doente e família passaram a ser o ponto de partida central da intervenção em oncologia, tornando-se imperativo a inclusão de análises de bem-estar e QdV como complemento à avaliação das terapêuticas oncológicas e suas consequências (Faria, 2010; Ganz, 1998). A fisioterapia na reabilitação oncológica surge então como um forte apoio para o aumento na QdV nos doentes com cancro, independentemente do prognóstico, através da maximização da sua

funcionalidade e/ou da minimização dos sintomas (The Chartered Society of Physiotherapy, 2003).

A fisioterapia desempenha um papel importante na assistência aos doentes oncológicos na prevenção, educação e suporte, bem como na promoção da independência e diminuição dos sintomas físicos e da dor, utilizando as suas técnicas como meio adjuvante aos tratamentos já em curso (Gilchrist et al., 2009).

No fórum Regional do Cancro do Norte da Irlanda, decorrido em 1998, foi determinado que as intervenções da fisioterapia em doentes oncológicos deveriam incluir (The Chartered Society of Physiotherapy, 2003):

- Programas de exercícios adaptados com objetivos definidos (por exemplo: aumento das amplitudes de movimento, flexibilidade, força e função, diminuição da fadiga);
- Técnicas de posicionamento, cinesiterapia, terapias mecânicas, acupuntura e eletroterapia para o alívio de dor;
- Cinesiterapia respiratória: intervenção na dispneia, remoção de secreções, aplicação de drogas por nebulização e oxigenoterapia;
- Técnicas de reabilitação neurológica;
- Combinação de várias terapias (como por exemplo: massagem manual de drenagem linfática associada a pressoterapia e aplicação de bandas multicamadas ou kinesiotapping, para a redução e controlo de edema linfático);
- Educação ao doente (posicionamentos após cirurgia, conservação de energia e estratégias adaptativas);
- Educação aos cuidadores;
- Técnicas de relaxamento para reduzir os níveis de ansiedade.

A utilização de tais técnicas pode ser feita para controlo de sintomas, como a dor, edema, fadiga, dispneia, e outros sintomas e para melhorar a função e autonomia, dependendo do grau de incapacidade do doente (Silva et al., 2011). Em todos os planos de tratamento há que ponderar o risco-benefício da aplicação de cada uma das técnicas, tendo como certo que a intervenção delineada, face à avaliação correta das necessidades do doente, é a mais vantajosa para o mesmo (Gilchrist et al., 2009; Jones, 2011).

Algumas das técnicas mencionadas têm vindo a ser incluídas em programas de intervenção de fisioterapia e sujeitas a estudos que têm procurado avaliar a eficácia das mesmas. Jones (2011), na sua revisão da literatura, procurou conhecer, em 118 estudos, até que ponto o exercício físico era recomendável para doentes com cancro. Concluiu que, ponderando o risco-benefício, seria de aconselhar a atividade física nos doentes com cancro, já que se observou que os ganhos com o exercício físico eram benéficos ao nível fisiológico e psicológico, e estavam também associados a uma diminuição da incidência de novos eventos. Verificou ainda existir uma relação positiva entre a atividade física regular e o tempo de sobrevivência, sugerindo assim que seja recomendado exercício físico a todos os doentes com cancro. Adicionalmente, não parece existir evidência de contraindicações absolutas e relativas para a atividade física em doentes adultos com cancro. Apesar disso, é recomendado que se faça uma avaliação meticulosa e cuidada, com base nos melhores dados científicos e experiência clínica, adaptando o tratamento a cada doente (Jones, 2011).

Neste contexto, é importante, para a aplicação de qualquer terapia, conhecer o panorama geral de doença, fazendo, segundo Jones (2011), uma operacionalização contínua da estratificação do risco da pessoa com cancro, tal como é apresentado na Fig.4 (Jones, 2011):

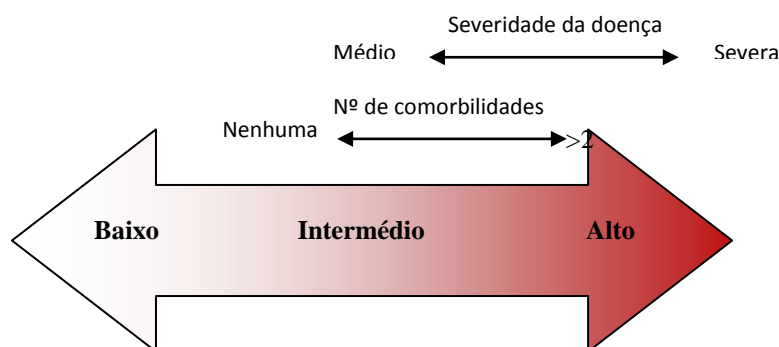


Figura 4: Operacionalização dos riscos na doença oncológica

(Adaptado de Jones, 2011)

À medida que a doença progride, maior número de comorbilidades vai ocorrendo, sendo necessário ter em conta as alterações hematológicas, cardíacas, pulmonares, metabólicas e fatores músculo-esqueléticos (Silva et al., 2011). Em relação ao exercício *ativo* deve ser dada especial atenção em caso de: plaquetas inferiores a $10.000/\text{mm}^3$; temperatura axilar superior a 39°C (Câmara et al, 2008; Moraes, 2005); hemoglobina

inferior a 7,5 g/dl (Campos et al., 2011); lesões metastáticas com envolvimento dos ossos longos com mais de 50% do córtex envolvido ou lesões intramedulares com mais de 50% a 60% de diâmetro (Kathy, 2008), frequência cardíaca superior a 100 batimentos cardíacos em repouso (Câmara et al, 2008; Moraes, 2005), mesmo que estas contraindicações tenham sido testadas em doenças crónicas e progressivas que não o cancro.

No entanto, os efeitos benéficos do exercício físico têm comprovado ganhos nos doentes oncológicos, como por exemplo ao nível da diminuição das consequências da quimioterapia (Newton et al, 2012), diminuição dos aspetos relacionados com a dor (McNeely et al., 2008), fadiga (Donnelly et al., 2010; NCCN, 2011a), aumento da resistência muscular e capacidade funcional (Courneya et al., 2008; Nikander et al., 2012; Winters-Stone et al., 2011), redução do risco de fratura pós menopausa (Nikander et al., 2012; Winters-Stone et al., 2011), melhoria das amplitudes de movimento (Hwang et al., 2008), promoção da QdV e melhoria em aspetos da função psicológica e cognitiva (Hwang et al., 2008; Lee et al., 2012; Livingston et al., 2011; Mishra et al., 2012).

Também a fisioterapia respiratória tem sido alvo de estudos na área da oncologia e outras doenças crónicas como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC). A efetividade de programas de exercícios adaptados e associados a técnicas específicas de cinesioterapia respiratória, aplicados a estes doentes, tem mostrado uma diminuição da sensação de dispneia, melhoramento da capacidade física com manutenção da função pulmonar (Connors et al., 2007; Nagarajan et al., 2011;).

A massagem terapêutica é outra técnica que engloba várias modalidades e é usada pela fisioterapia com objetivos diversos: diminuir a dor, a ansiedade e tensão muscular (Cassileth & Keefe, 2010; Chesser et al., 2009; Hwang et al., 2008); melhorar a circulação venosa e linfática (Clemens et al., 2010; Kumar & Jim, 2010; Megens & Harris, 1998); diminuir o desconforto da obstipação (Pyszora & Krajnik, 2010), entre outras. Qualquer uma das modalidades de massagem pode ser utilizada em conjunto com outra terapia, caso seja benéfico na abordagem ao doente.

No tratamento de sintomas, as técnicas que a fisioterapia tem ao seu dispor para a minimização do seu impacto são várias. Para além das já descritas, também a electroterapia, muitas vezes associada a massagem terapêutica (Yoon et al., 2012), pode

ajudar na diminuição da dor na pessoa com cancro. Estudos na área da dor não específica, dor provocada por metástases, dor articular pós-tratamento antineoplásico, têm demonstrado efetividade desta técnica na diminuição da intensidade da dor local (Kumar, 2011).

A utilização de técnicas de relaxamento focadas principalmente no alívio da dor e consequentemente de outros sintomas como a ansiedade, a fadiga e outros, é uma constante na prática da fisioterapia em doentes oncológicos. Elas encontram-se normalmente em combinação com outras técnicas (NCCN, 2011b). As técnicas de relaxamento podem incluir massagem terapêutica (já atrás mencionada) ou outras técnicas, como Pilates (Keays et al., 2008), acupuntura (Cassileth & Keefe, 2010), yoga (Côté & Daneault, 2012), treino autogénico (Manzoni et al., 2008), entre outras. Porém, há que fazer uma avaliação correta do sintoma *dor*, uma vez que esta é uma *experiência somato-psíquica* e irá ser influenciada pelo humor, moral e perceção que a pessoa tem face à sua dor. Deve-se ponderar a aplicação de tratamentos farmacológicos e da combinação destes com tratamentos não farmacológicos, como as técnicas de fisioterapia e, especificamente, técnicas de relaxamento, sendo igualmente necessária uma reavaliação frequente e ponderada, procedendo-se aos reajustamentos necessários (Belchamber & Gousy, 2004).

O ensino aos doentes e à família é essencial para que os objetivos do tratamento sejam alcançados. Muitas vezes a quantidade de repetições por dia ou por semana de determinado programa de tratamento exige que o doente e família aprendam a executá-lo. Por outro lado, há uma maior envolvência e responsabilização do doente e da família ao envolvê-los no tratamento (Lee et al., 2012; van Waart et al., 2010). Neste sentido, a educação aos doentes e aos cuidadores revela-se fundamental em qualquer programa de fisioterapia, para que assim se consigam obter os melhores resultados aquando da implementação de determinado programa de intervenção. Por outro lado, ao introduzir-se a família, faz com que esta tenha também uma participação ativa nos cuidados prestados a fim de ajudar o doente na promoção do seu bem-estar (Faria, 2010).

Embora seja preconizado que os cuidados de qualidade ao doente oncológico devam ser multidisciplinares, integrando os contributos de várias disciplinas, onde a fisioterapia parece ter papel de destaque, confrontamo-nos com uma realidade de

subaproveitamento dos recursos humanos no tratamento dos doentes oncológicos. O relatório “Ensuring Quality Cancer Care”, emitido pelo *Institute of Medicine* (IOM & and Commission on Life Sciences, 1999), concluiu: “*Based on the best available evidence, some individuals with cancer do not receive care known to be effective for their condition*” (IOM & and Commission on Life Sciences, 1999). No referido relatório, consta ainda que, para além dos doentes não estarem a receber o tratamento mais adequado de acordo com a evidência, a magnitude do problema não é conhecida. Alguns estudos apontam para que a prática baseada na evidência em oncologia não esteja implementada de forma consistente. Outros estudos do IOM corroboram que a existência de variações na qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico é uma realidade. Existem, assim, défices na adesão às normas recomendadas e falta de consistência na execução prática do cuidado baseado na evidência (Malin et al., 2006; McGlynn et al., 2003).

3.2 Fisioterapia na Reabilitação e Qualidade de Vida de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos

Nestes últimos 30 anos tem havido uma crescente atenção para com a QdV em doentes oncológicos e, em particular, naqueles para os quais a cura deixou de ser possível, encontrando-se em fase final de vida (Pereira, 2010). Em Portugal o risco de um indivíduo desenvolver cancro durante a vida é de cerca de 50% e a de este ser a causa de morte é de 25% (Pimentel, 2006). O Plano Oncológico Nacional prevê que o acompanhamento dos doentes oncológicos e suas famílias ocorra em todas as fases da doença oncológica, sobretudo nas fases mais sintomáticas ou avançadas, seguidos por profissionais com formação e competências na área dos Cuidados Paliativos (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2009). No entanto, apesar dos esforços políticos e sociais desenvolvidos, muitos dos doentes oncológicos são referenciados demasiado tarde para as unidades de Cuidados Paliativos, de tal forma que já não chegam a receber o benefício destes cuidados adaptados à complexidade da sua situação e muitos nem sequer chegam a ser referenciados para as mesmas (UMCCI, 2012b; Dec. Lei nº52/2012).

Na verdade, os Cuidados Paliativos deveriam integrar os doentes com cancro em fases mais iniciais da doença (Barbosa & Neto, 2010). Com base no modelo de recomendações para os doentes com cancro da OMS (2002), os Cuidados Paliativos deveriam ser aplicados com base em terapêuticas de prevenção e alívio da sintomatologia, simultaneamente aos tratamentos mais avançados do cancro, conforme sugerido na figura 5:

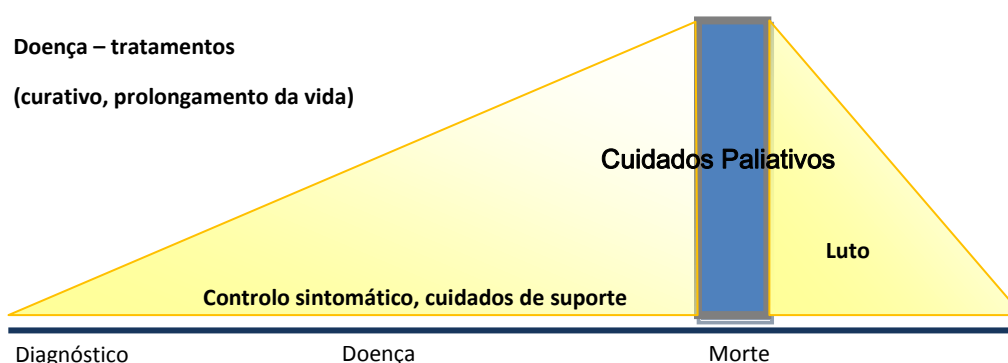


Figura 5: EPEC: Education for Physicians on End-of-Life Care
(Adaptado Emanuel, L.L., von Gunten, C.F., & Ferris, F.D., 1999)

À medida que o cancro progride e as terapias antineoplásicas se tornam menos efetivas, apropriadas ou desejadas, os Cuidados Paliativos começam a ganhar maior importância, promovendo a continuidade dos cuidados do doente e da família, devendo prolongar-se após a morte, permitindo apoio/suporte no luto à família (Emanuel et al., 1999). Adicionalmente, quando o prognóstico se limita a uma questão de meses, a equipa multidisciplinar dos Cuidados Paliativos terá um papel ainda mais relevante, fundamental e imprescindível na resposta às necessidades do doente e da família (NCCN, 2011b). Esta equipa multidisciplinar deverá integrar (Dec. Lei nº101/2006):

- a) Cuidados médicos;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico e laboratoriais;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;

- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Atividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.

A equipa multidisciplinar é, portanto, importante para a abordagem multidimensional ao doente, demonstrando que nenhuma profissão consegue abranger todos os aspetos envolvidos no tratamento de pacientes que experienciam uma realidade tão complexa, tornando os cuidados mais humanos (Barbosa & Neto, 2010; Marcucci, 2004). É neste contexto que a fisioterapia surge nos Cuidados Paliativos, como parte integrante da equipa, juntamente com as restantes profissões, proporcionando o máximo de qualidade na prestação dos cuidados (Marcucci, 2004). Esta perceção é apoiada por Santiago-Palma e Payne (2001) referindo, no seu estudo, que a reabilitação e os Cuidados Paliativos são duas importantes frações no cuidado de doentes em fase avançada da doença. Ambas possuem os mesmos objetivos centrais: promover a função, diminuir as incapacidades e melhorar a QdV (Gilchrist et al., 2009; Marcucci, 2004). Neste contexto, a fisioterapia é uma profissão que se encontra numa posição privilegiada na intervenção nos doentes oncológicos em contexto de Cuidados Paliativos, uma vez que tem ao seu dispor inúmeras técnicas que permitem minimizar os sintomas, com enfoque na maximização da função e QdV dos doentes (WCPT, 2006), podendo ser considerada um complemento ao tratamento farmacológico, tal como é referido nas *guidelines* mais recentes da *Nacional Comprehensive Cancer Network* (NCCN) de 2011b.

A fisioterapia é, assim, uma ciência aplicada que tem por objeto de estudo o movimento humano em todas as suas formas de expressão e potencialidades, tanto nas alterações patológicas como nas repercussões psíquicas e orgânicas. Por sua vez, a formação do fisioterapeuta deve estar vinculada à realidade das condições de vida e de saúde da população, nos seus diferentes contextos (domicílio, clínica, trabalho, hospitais, internamentos), desenvolvendo ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, centrando a sua intervenção no paciente e sua família (Kumar & Jim, 2010).

A “Fisioterapia Paliativa” tem como principal objetivo melhorar a QdV dos doentes sem possibilidades curativas, reduzindo os sintomas e promovendo o máximo de independência funcional possível (Marcucci, 2004). Para que tal seja praticável, é

necessário manter um canal de comunicação aberto com o paciente, familiares e restantes profissionais envolvidos, bem como continuar a investir na formação e investigação científica nesta área (Laakso, 2006). Aplicando os conhecimentos da fisioterapia, alguns autores procuram hoje conhecer as implicações desta área de intervenção, em geral, ou das suas técnicas, em particular, na QdV dos doentes em Cuidados Paliativos.

No que concerne à fisioterapia enquanto disciplina científica, Laakso (2003), num estudo onde pretendia avaliar o impacto da fisioterapia na independência funcional e QdV em doentes paliativos, verificou que houve uma contribuição significativa das terapias físicas para a manutenção da independência funcional e melhoria da QdV nos utentes que recebem tratamentos paliativos. Também Marcucci (2004) conclui no seu estudo que a fisioterapia possui um grande número de métodos úteis no tratamento paliativo de pacientes com cancro, sendo que essas técnicas permitem melhorar/manter a função desses doentes. Essas intervenções podem ter diversos objetivos funcionais específicos, mais centrados nos sintomas *per si*. No entanto, o objetivo *major* mantém-se: aumentar a QdV e bem-estar do doente e família.

Numa revisão recente da literatura de Teed e Keating (2009), os autores procuraram igualmente investigar os efeitos da fisioterapia nos pacientes com cancro em Cuidados Paliativos. Dos estudos analisados, a maior parte revela uma melhoria significativa na QdV, e efeitos benéficos ao nível da dor e outros sintomas. Porém, a revisão apenas se baseou em 14 estudos e destes, poucos eram metodologicamente rigorosos, demonstrando a importância no investimento em estudos na área da fisioterapia e que procurem avaliar o impacto deste tratamento em doentes em Cuidados Paliativos.

Por outro lado, algumas técnicas têm sido usadas isoladamente na intervenção da fisioterapia em doentes em Cuidados Paliativos, tendo demonstrado a sua eficácia na melhoria da QdV. A cinesiterapia (terapia através do movimento) é uma técnica abrangente e a mais utilizada em estudos na área paliativa. Esta técnica fisioterapêutica incluiu exercícios passivos e ativos: os primeiros são movimentos onde a participação por parte do utente é passiva, sendo o exercício executado pelo terapeuta ou por um aparelho; os segundos dizem respeito a uma participação ativa e consciente por parte do utente e ainda se pode subdividir em três: ativo-assistido (com ajuda parcial por parte do terapeuta), ativo-livre (a favor da ação da gravidade) e ativo-resistido (com resistência

manual, mecânica ou fluida) (Guimarães & Cruz, 2003). O programa de cinesioterapia é determinado para cada utente, individualmente, de acordo com a avaliação de funcionalidade e reajustada sempre que necessário. Pode ser aplicada em vários planos anatómicos (mobilização passiva) ou em movimentos funcionais, como treino de marcha, programas de exercícios de alongamentos e de manutenção/aumento das amplitudes articulares (Gilchrist et al., 2009; Guimarães & Cruz, 2003).

Alguns estudos têm procurado avaliar a eficácia da cinesioterapia em doentes oncológicos. Um desses estudos foi realizado por Pereira et al. (2004) em 44 mulheres mastectomizadas com diminuição da amplitude articular, tendo 33 sido submetidas à intervenção da fisioterapia (11 desistiram do estudo), com um protocolo de exercícios passivos e ativos. No final da intervenção foi possível observar que todas as mulheres que efetuaram tratamentos não apresentavam limitações articulares, enquanto para as restantes 11, não submetidas ao protocolo, as amplitudes variaram entre 40º e 170º. Numa revisão da literatura feita por Beaton et al (2009), os autores constataram uma relação positiva entre o exercício físico e a QdV e capacidade física de doentes em situação avançada de tumores já metastizados. No estudo de Oldervoll et al (2006), no qual foi implementado um programa de exercícios estruturados (6min de treino de marcha, “sentar-levantar” e treino de equilíbrio) a doentes em Cuidados Paliativos (n=34), demonstrou-se um aumento na função e QdV dos participantes. Finalmente, Watson e Mock (2004) concluíram também, através de uma revisão da literatura, que a utilização de protocolos de exercício terapêutico como adjuvante no tratamento de fadiga relacionada com cancro faz com que esta diminua, constituindo um forte apoio para a equipa de Cuidados Paliativos.

A cinesioterapia pode ser ainda aplicada na área respiratória (cinesioterapia respiratória), onde são utilizadas estratégias, meios e técnicas, com o objetivo de otimizar o transporte de oxigénio, contribuindo assim para prevenir, reverter ou minimizar disfunções a esse nível. Esta técnica deve ser realizada em posturas adequadas e pode ser associada a outras técnicas, como por exemplo técnicas de relaxamento, manobras de higiene brônquica e mobilização de membros (Buss et al., 2010). O recurso à combinação destas técnicas é muitas vezes indicado em casos de dispneia, hipersecreção, cansaço fácil e fraqueza dos músculos respiratórios por imobilidade, presentes em neoplasias

avanzadas e terminais (Lox & Freehill, 1999; Vora, 2004). No estudo realizado por Vora (2004), sobre a falta de ar em doentes paliativos, verificou-se que medidas não farmacológicas, como modificação do estilo de vida, controlo do *stress*, controlo respiratório e postural e técnicas de relaxamento, eram medidas úteis no controlo dos sintomas respiratórios. Lox e Freehill (1999) concluíram também que a reabilitação respiratória pode contribuir para uma melhoria da dispneia, fadiga, função emocional, e consequentemente, da QdV. No estudo realizado por Sachs e Weinberg (2009, cit. por Kumar & Jim, 2010), foram utilizadas estratégias ativas e passivas na reabilitação pulmonar. As ativas compreendiam um protocolo de exercício com baixa intensidade, incluindo intervalos de treino e exercícios ergométricos de baixa intensidade, mostrando estes ser efetivos na dispneia e capacidade funcional. As estratégias passivas, como a electroestimulação, demonstraram aumentar a massa e força muscular, diminuindo o desconforto ao respirar. Os autores acrescentam ainda que os programas monitorizados e controlados sortiam efeitos positivos mesmo quando prescritos para casa.

A par dos exercícios passivos e ativos, a massagem terapêutica é também uma das terapias complementares mais abordada ao nível do alívio de sintomas em Cuidados Paliativos. Kutner e colaboradores (2008) realizaram um estudo com 380 pessoas, 90% em Cuidados Paliativos, com o objetivo de avaliar a eficácia da massagem na diminuição da dor e no *distress*, bem como na melhoria da QdV em pessoas com cancro avançado. Os resultados deste estudo apontam para os efeitos benéficos imediatos na dor e humor, verificando-se igualmente uma melhoria estatisticamente significativa na QdV, embora não significativa a nível clínico, e não se tendo constatado, paralelamente, um aumento na medicação analgésica.

A massagem terapêutica tem vários efeitos fisiológicos no organismo como o alongamento e relaxamento das fibras musculares, diminuição da plasticidade do tecido conjuntivo, aumento na circulação venosa e linfática, promoção do metabolismo e elasticidade muscular e promoção do relaxamento geral (Moyer, 2004). Face a este conjunto de alterações que ocorrem com a massagem, vários sintomas, como obstipação, fadiga, náusea, tensão muscular e ansiedade, são estudados em relação ao benefício desta técnica terapêutica nos doentes paliativos, para além da dor, do *distress* e da QdV, que são

os mais comuns na literatura (Kumar & Jim, 2010; Kutner et al., 2008; Pyszora & Krajnik, 2010; Smith et al., 2009).

Apesar dos estudos parecerem demonstrar um efeito positivo da massagem terapêutica na diminuição dos sintomas referidos (Falkensteiner et al., 2011), são necessárias investigações adicionais, uma vez que, segundo uma revisão da literatura feita por Falkensteiner e colaboradores (2011), a massagem habitualmente realizada nos estudos com estes doentes parece não depender unicamente da intervenção em si, mas também da hora do dia em que é aplicada, o momento, a posição do paciente, o tipo de massagem e a empatia com o terapeuta e a atitude deste. A este respeito, Smith e colaboradores (2009) reconheceram que algumas pessoas muito doentes podem associar o contacto físico ou o simples toque como uma técnica invasiva e dolorosa por associação a outras técnicas, como retirar sangue ou injetar medicação. Desta forma, os terapeutas que lidam com os utentes em fase terminal devem possuir a formação necessária e comunicar eficazmente com o doente (Falkensteiner et al., 2011; White, 2004).

A massagem de drenagem linfática é uma massagem específica dirigida ao linfedema. Esta massagem é amplamente usada pelos fisioterapeutas em doentes com cancro e em fase terminal, uma vez que o linfedema é um sintoma que acompanha os doentes terminais ou aqueles que desenvolvem certas sequelas dos tratamentos antineoplásicos (Clemens et al., 2010; Megens & Harris, 1998). A maior parte dos estudos faz a sua pesquisa no edema linfático do membro superior, em mastectomizadas, onde a massagem de drenagem linfática demonstra ser uma técnica eficaz (Kumar & Jim, 2010; Megens & Harris, 1998). Porém, há que ter precauções, nomeadamente em regiões ativas do tumor, como por exemplo gânglios axilares, sendo prudente não incidir diretamente a drenagem da linfa nessa região/ões (Towers, 2010).

A terapia através do uso da corrente elétrica, ou eletroterapia, tem sido outra técnica de fisioterapia alvo de estudos na área oncológica, e nos Cuidados Paliativos. As correntes elétricas de baixa e média frequência, como as correntes galvânicas, TENS (Estimulação Elétrica Transcutânea) e correntes interferenciais, são um exemplo de modalidades úteis para o auxílio do controlo da dor (Kumar & Jim, 2010; Robb, 2008), chegando a reduzir a quantidade de opióides prescritos aos doentes, como comprova o estudo de Hamza (1999). Neste estudo em 100 doentes, verificou-se que a utilização do TENS direcionado

para a dor permitiu diminuir o uso de morfina até 53%, com intensidades de corrente TENS de 2 e 100Hz. Permitiu ainda diminuir de forma significativa a percepção da dor, avaliada através da Escala Visual Analógica, que se encontrava também associada à incidência de náuseas, tonturas e prurido. Adicionalmente, numa revisão da literatura feita por Pan e colaboradores (2000), onde foram analisados quatro estudos em relação à eficácia do TENS em doentes em fim de vida, foi possível constatar que o TENS, juntamente com um largo conjunto de intervenções, poderá contribuir para o alívio da dor nos doentes em Cuidados Paliativos. De ressaltar, contudo, a escassez de estudos nesta área.

Para além da eletroterapia utilizada no alívio da dor, começam-se também a realizar estudos relativos à eficácia desta técnica ao nível de outras consequências resultantes da progressão da doença oncológica. Um desses estudos foi iniciado por Maddocks e colaboradores em 2011, onde procura mostrar a relação existente entre a estimulação elétrica e a redução da atrofia muscular em pessoas em situação de doença avançada, já que alguma literatura tem evidenciado um efeito positivo desta técnica em doentes em cancro avançado e com dificuldades respiratórias (Kumar & Jim, 2010).

Nos últimos anos a aplicação das bandas neuromusculares tem ganho também grande realce, nomeadamente ao nível da oncologia e dos Cuidados Paliativos (Pyszora & Krajnik, 2010; Pyszora, Wójcik & Krajnik, 2010). Esta técnica faz parte das técnicas de tratamento de tecidos moles, envolvendo abordagens suaves, sendo que, muitas vezes, a terapia é passiva, o que é uma vantagem em doentes que não se conseguem movimentar. Os resultados positivos das bandas neuromusculares podem ser explicados pela ativação da circulação sanguínea e linfática e pela ativação do sistema analgésico endógeno (Pyszora & Krajnik, 2010).

Pyszora, Wójcik e Krajnik (2010) avaliaram vários casos de doentes paliativos, com diferentes sintomas, numa tentativa de demonstrar a eficácia do uso de bandas neuromusculares. Estes doentes, quando avaliados, continuaram a receber tratamento farmacológico em simultâneo com o tratamento de fisioterapia, uma vez que ainda mantinham queixas, tais como dor na região cervical e ombros, dor abdominal, edema de joelho, com condicionamento funcional, entre outros. Através da aplicação das bandas neuromusculares, associadas a outras técnicas de fisioterapia, nomeadamente

cinesioterapia, cinesioterapia respiratória e massagem terapêutica, constataram-se efeitos positivos ao nível da dor causada por tensão muscular e por extensão abdominal e ainda uma melhoria na drenagem de edema linfo-venoso, contribuindo para uma promoção da funcionalidade, bem-estar e QdV.

Também o ensino e educação transmitidos, tanto aos doentes como aos familiares, têm-se mostrado benéficos, nomeadamente ao nível de programas de exercícios que, com o auxílio da família, poderão ser realizados tantas vezes quanto necessárias durante o dia. A este respeito, Pyszora, Wójcik e Krajnik (2010) constataram que o ensino da massagem abdominal mostrou-se útil no aumento da frequência de defecação, sendo que também no plano de Cuidados Paliativos da OMS (2004) para controlo dos sintomas do fim de vida, é bem patente o ensino/educação à família, principalmente no controlo da dor, onde, para além de ser ensinada a forma de administrar a medicação para a dor, são também descritos métodos adicionais de controlo de dor, como a massagem e cinesioterapia respiratória (Grzybek et al., 2009; Kumar & Jim, 2010; Pyszora, Wójcik & Krajnik 2010; OMS, 2004).

Muitas outras terapias dentro da fisioterapia são passíveis de ser usadas como complemento ao alívio dos sintomas dos doentes terminais. Dentro destas técnicas podem-se englobar a mobilização do sistema neuromeníngeo (Butler, 2003; Vasconcelos et al, 2011), técnicas miofasciais (Nixon-Livy, 2010; Yeng et al., 2001), auxiliares de marcha (OMS & DGS, 2004), reflexologia (Wilkinson et al, 2008), entre muitas outras (Kumar & Jim, 2010). O que importa realçar é que um profissional conhecedor dos condicionamentos globais de um doente com cancro, que se preocupe em efetuar uma avaliação cuidada das incapacidades e limitações, e que conheça igualmente as técnicas, seus efeitos, cuidados e precauções a ter em relação às mesmas, poderá intervir com o objetivo *major* da promoção da QdV destes doentes (Jim, 2011; Kumar & Jim, 2010).

Perante o exposto neste ponto, percebe-se então a importância desta profissão na equipa de Cuidados Paliativos, sendo que também em Portugal se preconiza a inserção da fisioterapia neste tipo particular de cuidados ao doente, pois defende-se que o fisioterapeuta terá um papel relevante no alcance do objetivo geral dos Cuidados Paliativos: “promover o seu (doente paliativo) bem-estar e qualidade de vida” (Dec. Lei 101/2006).

No entanto, das 22 equipas que fazem parte da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), apenas três discriminam o fisioterapeuta na sua equipa de intervenção. Há, portanto, muito a fazer na área da fisioterapia em Cuidados Paliativos, de modo a aproveitar os conhecimentos desta profissão e para que estes possam ser transpostos para a prática atual e em expansão dos Cuidados Paliativos, de modo a resultarem a favor do benefício final dos doentes em fase avançada e terminal, nomeadamente ao nível da melhoria da sua QdV (Laakso, 2006). A este respeito, já Marcucci (2004) defendia a difusão da discussão em torno de temas relacionados com a humanização, morte e Cuidados Paliativos, bem como a realização de investigações que possibilitem uma melhor inserção dos fisioterapeutas nesta área, dado os benefícios que daí poderão advir para os Cuidados Paliativos.

Em Portugal, o que se constata é que a investigação sobre o impacto da fisioterapia em Cuidados Paliativos é muito pobre, subvalorizando-se o valor que esta disciplina tem nos doentes e na família. O contacto direto com o doente (toque) e o próprio tratamento (que envolve tempo seguido com o doente) conferem ao fisioterapeuta um papel de proximidade à pessoa frágil e vulnerável muito mais abrangente do que a aplicação das técnicas de forma analítica. Cabe, por isso, aos fisioterapeutas e às instituições de saúde um maior empenho na inserção, formação e investigação desta profissão na área paliativa, permitindo, assim, cuidados mais humanos.

PARTE II – Estudo Empírico

“Só há duas maneiras de viver a vida: a primeira é vivê-la como se os milagres não existissem.

A segunda é vivê-la como se tudo fosse milagre.”

Albert Einstein

CAPÍTULO 4 – Objetivos e Metodologia

1. Fundamentação e Objetivos do Estudo

Ao longo do século XX, nos países desenvolvidos, assistiu-se a uma profunda alteração nos padrões de doença. As doenças agudas deixaram de ser o principal problema de saúde, dando lugar às doenças crónicas, que, por sua vez, se mantêm durante mais anos, com uma série de comorbilidades associadas, acabando por exigir também terapêuticas mais longas (Pimentel, 2003; Pimentel, 2006). As neoplasias malignas são um exemplo destas doenças. Uma melhor política de prevenção e tratamentos mais efetivos permitiram, na verdade, uma medicina de diagnóstico mais eficaz, contribuindo para uma maior possibilidade de cura para muitos tipos de cancro e aumento da sobrevivência, mas, habitualmente, às custas de um convívio prolongado com os sintomas da doença e efeitos secundários dos tratamentos (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007). Daí que o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento do cancro tenha contribuído para que esta enfermidade tivesse evoluído para uma doença crónica que poderá afetar substancialmente o bem-estar do doente.

Apesar do aumento da sobrevivência, o cancro continua a afetar um número crescente de indivíduos, de ano para ano e a estar associada a um número considerável de mortes, sendo que, em Portugal as estimativas apontam para cerca de 24 mil mortes anuais por cancro (Ferlay, et al., 2010). O impacto do cancro faz-se, assim, sentir na vida de milhares de pessoas, não só pelo elevado número de novos casos diagnosticados todos os anos, mas também pelo número de vítimas que provoca e cujas implicações se refletem ao nível de consequências físicas, psico-emocionais, socio-financeiras e espirituais (Stewart & Kleihues, 2003). É neste contexto que surge a necessidade de investigação na área da qualidade de vida (QdV) do doente oncológico, em geral, e do doente terminal, em particular, bem como da qualidade e eficácia dos cuidados prestados a estes doentes.

A criação de cuidados especializados no “cuidar” de doentes em fase terminal teve como base, a promoção do conforto e QdV, alcançado graças ao controlo sintomático da

doença e dos tratamentos, feito com a participação dos vários elementos da equipa multidisciplinar, presente nestes cuidados (Barbosa & Neto, 2010).

De entre os intervenientes das equipas de Cuidados Paliativos, o fisioterapeuta revela-se um profissional importante no controlo sintomático, na reabilitação/manutenção das capacidades físicas e funcionais e na integração da família nos cuidados ao doente (van Waart et al. 2010, Lee et al., 2012). É desta forma que a fisioterapia contribui para o objetivo geral da promoção da QdV em doentes terminais (WCPT, 2006; Kumar & Jim, 2010). Para atingir tal desiderato esta ciência aplicada utiliza métodos e técnicas exclusivas, muito úteis nos Cuidados Paliativos, englobando planos de tratamento que são sempre implementados face a uma avaliação inicial, com um levantamento das necessidades e problemas individuais, garantindo a sua eficácia através da avaliação e reajustamentos contínuos na intervenção, de acordo com a resposta/condição do doente (Guimarães & Cruz, 2003; Gilchrist, 2009; Jones, 2011).

A revisão de literatura nesta temática permite constatar que atualmente, apesar de já existirem estudos a nível internacional na área da fisioterapia e qualidade de vida dos doentes oncológicos paliativos, estes são ainda escassos e centram-se, na sua grande maioria, na avaliação da eficácia de técnicas específicas e não tanto de programas de intervenção fisioterapêuticos mais amplos, que abranjam vários sintomas e que incorporem, por isso, várias técnicas. Neste sentido, existe, ainda, necessidade de se realizar mais investigação sobre o impacto da fisioterapia nos doentes em fase terminal, principalmente no nosso país, onde esta área tem sido pouco abordada.

É deste contexto que surge o interesse pelo presente estudo, o qual pretendeu perceber de que forma a fisioterapia tem impacto na qualidade de vida de doentes oncológicos em fase terminal, internados em Unidades de Cuidados Paliativos, contribuindo para a sua melhoria.

Mais especificamente, procurámos:

- Avaliar a QdV de doentes oncológicos em fase terminal, nas suas diferentes dimensões, aquando da admissão na Unidade de Cuidados Paliativos, e sua estabilidade ou mudança no decorrer de 15 dias de internamento;

- Desenvolver um programa de fisioterapia para doentes oncológicos em fase terminal, com vista à promoção da sua QdV;
- Avaliar a eficácia do programa de fisioterapia desenvolvido na promoção da QdV dos doentes;
- Analisar o papel determinante e preditivo de variáveis sociodemográficas e clínicas na QdV de doentes oncológicos em fase terminal e que se encontram internados na Unidades de Cuidados Paliativos.

Este estudo poderá, assim, apresentar-se como um contributo importante na área da fisioterapia em Cuidados Paliativos, podendo ser um apoio para fisioterapeutas a trabalharem na área e, consequentemente, para a intervenção com os doentes e familiares.

2. Metodologia

2.1 Amostra

Amostra

No presente estudo piloto e de desenho longitudinal foi recrutada uma amostra de conveniência de 15 doentes oncológicos em internamento na Unidade de Cuidados Paliativos de Seia – Unidade Local de Saúde (ULS) da Guarda - no período de 02/01/2012 a 20/07/2012.

Para inclusão no estudo, os sujeitos teriam de reunir os seguintes critérios: i) diagnóstico de doença oncológica; ii) inexistência de resposta ao tratamento curativo; iii) eminência de morte; iv) capacidades físicas e mentais para participar no estudo; v) ausência de outra condição médica ou psiquiátrica incapacitante; vi) capacidade para entender o significado das questões; e vi) nunca ter recebido tratamentos de fisioterapia, durante a evolução da doença oncológica.

Para efeitos comparativos, foi ainda recrutado um grupo de 15 indivíduos da população em geral (“indivíduos saudáveis”), considerando-se como critério de exclusão para integrar este grupo o apresentar uma condição médica crónica e/ou incapacitante.

2.2 Procedimentos

Procedimentos Formais

Foi efetuado um pedido de autorização para a utilização do questionário WHOQOL-BREF, desenvolvido pelo WHOQOL Group e validado para português europeu por Canavarro et al. (2006). A autorização por parte do Centro Português para a Avaliação da Qualidade de Vida da OMS, foi concedida a 30 de Novembro de 2011.

Para que este estudo pudesse ser realizado na Unidade de Cuidados Paliativos de Seia - ULSGuarda, foi necessário o envio do projeto de investigação, conjuntamente com o consentimento informado de participação e respetivos instrumentos de avaliação. Foi igualmente dirigido pedido de autorização à Comissão de Ética para a Saúde da ULSGuarda. O devido despacho para a permissão da realização deste estudo foi dada a 20 de Dezembro de 2012 (Anexo I).

Procedimento relativo à recolha dos dados

A amostra clínica usada no presente estudo foi recrutada aquando da entrada na Unidade de Cuidados Paliativos. Os doentes foram abordados pelo investigador no segundo dia da data de admissão na Unidade, sendo que, todos os utentes que reuniam os critérios de inclusão foram informados verbalmente acerca dos objetivos do estudo a realizar e questionados sobre o interesse em participar no mesmo. Em caso de consentimento, assinavam uma declaração comprovativa da sua vontade em fazer parte do estudo (Anexo II), e era fornecido o protocolo de avaliação e preenchida a ficha de dados sociodemográfico e clínicos (1º momento de avaliação).

A administração dos instrumentos de avaliação foi sempre feita pelo entrevistador, que lia e preenchia os questionários, uma vez que os entrevistados não apresentavam condições de ler e responder aos mesmos, em virtude das suas condições de saúde ou de alfabetização. Nesse mesmo momento, o protocolo era recolhido pelo investigador.

Após o 1º momento de avaliação, os doentes eram distribuídos aleatória e consecutivamente por duas condições experimentais, correspondendo à condição de

implementação do programa de intervenção de fisioterapia (grupo experimental), e à condição não submetida a este mesmo programa (grupo de controlo).

Ambos os grupos envolvidos neste estudo continuaram a receber os habituais cuidados, já praticados na Unidade de Cuidados Paliativos de Seia, os quais eram únicos para o grupo de controlo.

Após 15 dias da data da primeira avaliação, ambos os grupos eram novamente sujeitos à administração do protocolo de avaliação. Neste segundo momento, os doentes do grupo experimental e grupo de controlo foram abordados pelo investigador, com o propósito de preencherem os questionários de avaliação, cuja aplicação foi também, neste momento, feita pelo investigador.

Grupo Experimental

O grupo experimental foi composto por 7 doentes oncológicos em internamento Paliativo, que recebeu, durante 15 dias, 5 dias/semana, um programa de intervenção de tratamentos de fisioterapia. A duração das sessões era de aproximadamente 45min.

Este programa tinha início com a avaliação em fisioterapia dos doentes, tendo em conta os seus principais problemas, queixas, sintomas, necessidades e expectativas, com recurso a escalas e outros métodos de análise habitualmente utilizadas na área (EVA, Índice de Barthel, Avaliação Postural, Análise do padrão de marcha, entre outros). A partir desta avaliação eram definidos os objetivos de tratamento, bem como o plano de intervenção, no qual foram incluídas as técnicas que a literatura tem revelado serem eficazes na promoção da QdV de doentes oncológicos em Cuidados Paliativos (Anexo IV).

Tendo estes doentes características particulares, os objetivos do programa de intervenção foram definidos tendo em consideração 3 subgrupos de funcionalidade: a) dependência grave ou severa - doentes totalmente dependentes; b) dependência moderada – doentes que, embora com grau de dependência, têm capacidade de auxiliar nas atividades da vida diária, deambulando com ajuda; c) independente – doente capaz de realizar as atividades da vida diária, capaz de deambular sem supervisão, contudo

apresenta-se fragilizado e vulnerável (ANCP, 2009). Os objetivos do programa de tratamentos tiveram assim em conta a divisão nestes 3 grupos, apresentados no quadro 3:

GRUPO 1 - DEPENDÊNCIA SEVERA

- Manter posturas confortáveis, favorecendo a respiração e outras funções fisiológicas
 - Promover medidas de conforto em relação à dor musculotendinosa, metastática ou de outras causas, como pressão abdominal
 - Promover medidas de conforto em relação à pressão por edema veno-linfático
 - Manter função respiratória
 - Manter o nível funcional e amplitudes articulares, tanto quanto possível
 - Ensinar a família (e quando possível o doente) a adotar medidas que promovam o conforto do doente, seguindo passos do plano de intervenção
-

GRUPO 2 - DEPENDÊNCIA MODERADA

- Manter a funcionalidade e promover menor dependência
 - Promover atividades de autocuidado
 - Manter e/ou melhorar a função respiratória
 - Manter amplitudes articulares
 - Promover alívio ao nível dos sintomas, como: dor musculoesquelética e tendinosa, dispneia, fadiga, pressão venosa e linfática, rigidez articular, entre outros
 - Ensino e educação ao utente e família no sentido de realizarem o programa de exercícios como recomendado
 - Ensinar o doente a manter posturas e posições no leito adequadas de forma a aliviar os sintomas e diminuir possíveis complicações
 - Ensinar e educar o doente para participação no programa de tratamento, como parte da promoção do seu bem-estar
-

GRUPO 3 - INDEPENDÊNCIA (VULNERÁVEL)

- Manutenção da funcionalidade e promover a independência
 - Manter/Melhorar a resistência muscular
 - Manter/Melhorar a função respiratória
 - Diminuir a sintomatologia de dor de origem musculoesquelética e tendinosa, dispneia, cansaço fácil, fadiga, fraqueza muscular
 - Diminuir o risco de quedas
 - Ensinar o doente e a família exercícios ativos, ativo-assistidos e exercícios de equilíbrio como complemento ao programa diário, sempre em segurança
-

-
- Ensinar e educar o doente e a família estratégias para orientação posturas corretas, estratégias para diminuir dor por más posturas, por tensão muscular, por obstipação
-

Quadro 3: Objetivos do Programa de Intervenção de Fisioterapia

De salvaguardar que, em cada um dos subgrupos de funcionalidade, a resposta ao tratamento pode diferir de individuo para individuo, bem como cada pessoa pode ter problemas e necessidades únicos e individuais, pelo que o programa revestia-se de alguma flexibilidade, podendo sofrer alguns reajustamentos. Contudo, de uma forma geral, os objetivos e plano de intervenção seguido foram homogéneos para cada um dos grupos (cf. Anexo IV).

Grupo de Controlo

O grupo de controlo, constituído por 8 doentes oncológicos em internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, não foi sujeito ao programa de intervenção de fisioterapia. No entanto, os participantes do grupo de controlo, decorrido o estudo, teriam a possibilidade de receber intervenção de fisioterapia.

Grupo Comparativo

Este grupo foi constituído por 15 participantes “saudáveis”, da população em geral. Nestes casos o questionário foi autoadministrado, nas situações em que o participante apresentava boa capacidade de compreensão, entendia o significado das perguntas e apresentava condições de ler e responder ao questionário; ou então foi assistido pelo entrevistador, nos casos em que o entrevistado não entendia o significado de alguma pergunta, sendo que o entrevistador lia a pergunta de forma lenta, evitando contudo a modificação do sentido original da questão

2.3 Instrumentos de Avaliação

O protocolo de avaliação usado para recolha de dados dos doentes oncológicos em Cuidados Paliativos foi composto pelo Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref), devidamente validado para a população portuguesa (Canavarro et al., 2006), bem como por uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos para a recolha da informação pessoal e relativa à situação clínica do doente (Anexo III).

À semelhança dos indivíduos das condições experimentais, também os indivíduos “saudáveis” da população em geral foram sujeitos ao questionário de avaliação da QdV - WHOQOL-Bref – e também a um outro para registo de informação relativa a características sociodemográficas.

Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS para portugueses de Portugal (WHOQOL-BREF)

A necessidade de criar um instrumento de avaliação da QdV amplo, que permitisse medir este conceito multidimensional, levou à criação de um projeto colaborativo e multicêntrico, onde participaram 15 centros de investigação mundial, do qual surgiu o WHOQOL-100 (WHOQOL Group, 1994; Canavarro et al., 2006; Rijo et al., 2006). No entanto, e à medida que este instrumento foi sendo aplicado, a OMS reconheceu a necessidade de construir instrumentos menos extensos, de aplicação breve, que demorem pouco tempo a responder, mas que apresentem igualmente características psicométricas satisfatórias. Assim, o WHOQOL Group desenvolveu a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref (Saxena et al., 2001; Skevington et al., 2004).

O WHOQOL-Bref validado para português de Portugal (Canavarro al., 2006) destina-se à avaliação da qualidade de vida de indivíduos saudáveis ou não saudáveis (doentes), sendo constituído por 26 questões, numa escala com cinco opções de resposta, e em que duas questões pretendem a avaliação da QdV/estado de saúde geral e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que constituem o instrumento original (WHOQOL-100) (WHOQOL-Bref; WHOQOL Group, 1998). Neste sentido, ao contrário do WHOQOL-100 onde cada faceta é avaliada por 4 questões, no WHOQOL-Bref cada uma das 24 facetas é avaliada por apenas 1 questão.

Este instrumento organiza-se em 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

No presente estudo, o coeficiente de consistência interna da versão Portuguesa do WHOQOL-Bref foi de .86, evidenciado as suas boas qualidades psicométricas de precisão.

A estrutura do WHOQOL-Bref é representada na Figura 6:

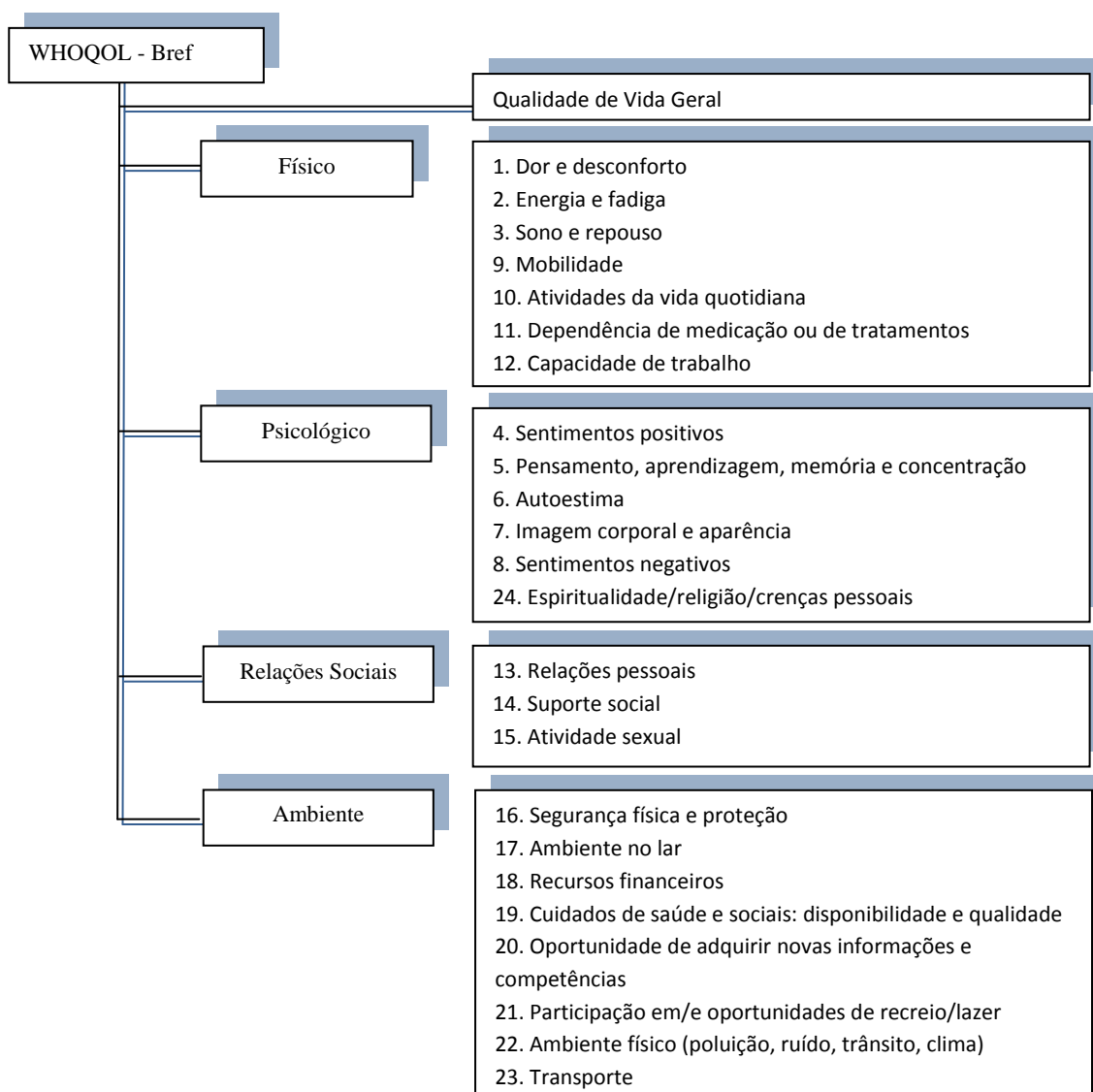


Figura 6: Estrutura do WHOQOL-Bref: Domínios e Facetas

Questionário Sociodemográfico e Clínico

Elaborámos ainda um questionário sociodemográfico e clínico que nos permitiu recolher informação pessoal e médica dos participantes do estudo (Anexo III) ¹.

Os dados sociodemográficos recolhidos incluíam idade, género, profissão, habilitações literárias, estado civil, zona de residência, entre outros.

Atendendo a que o presente estudo englobava dois momentos de avaliação, o questionário clínico era distinto para cada um destes momentos. Assim, no primeiro momento foi recolhida informação relativamente ao diagnóstico médico, data do diagnóstico, estadiamento, medidas de conforto ao longo do curso da doença, tratamentos ao longo do curso da doença, entre outros. No segundo momento os dados avaliados referiam-se a complicações, medidas de conforto, acompanhamento psicológico ou psiquiátrico, entre outras, ocorridas durante o tempo de internamento até à data da 2ª avaliação.

No questionário de dados pessoais administrado ao grupo de doentes, foi ainda recolhida informação relativa a acompanhamento psicológico/psiquiátrico recebido ao longo do curso da doença (1º momento de avaliação) ou recebido durante o internamento (2º momento de avaliação), bem como sobre o apoio social que os doentes esperavam vir a receber durante o internamento (1º momento) e a perceção do apoio social efetivamente recebido (2º momento). Especificamente em relação ao apoio social, os doentes eram questionados, no 1º momento de avaliação, sobre a número de visitas e apoio social que esperavam receber durante o internamento e, no 2º momento, sobre o número de visitas e apoio social que efetivamente receberam.

Para os indivíduos saudáveis foi utilizado um questionário sociodemográfico específico, o qual permitiu recolher informação relativa a género, profissão, habilitações literárias, estado civil e zona de residência.

¹ Nem todos os dados recolhidos nas fichas sociodemográficas e clínicas foram posteriormente analisados nos estudos realizados. Contudo, poderão ser objeto de análise em estudos futuros.

2.4 Análise Estatística e Resultados

Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

Neste estudo foi usada uma amostra global constituída por um grupo clínico (N = 15) e por um grupo da população em geral (N = 15), composta por indivíduos “saudáveis”, num total de 30 sujeitos. O grupo clínico, por sua vez, foi subdividido num grupo de controlo, com 8 doentes, e num grupo experimental, com 7 doentes.

Os indivíduos do grupo clínico tinham uma média de idade de 68.60 anos, observando-se um número aproximadamente igual de homens e mulheres, e com a maior parte dos indivíduos (86.7%) a apresentar uma escolaridade inferior ou igual a 9 anos. Neste grupo, metade dos participantes eram casados ou viviam em união de facto e a outra metade eram solteiros, separados, divorciados ou viúvos.

Os indivíduos da população em geral (indivíduos “saudáveis”) apresentaram uma idade média de 67.73 anos, sendo maioritariamente do género feminino (93.3%). A percentagem de indivíduos com escolaridade abaixo dos 9 anos mostrou ser igual à do grupo clínico, designadamente 86.7%. Destes indivíduos, 66.7% eram casados ou viviam em união de facto e os restantes 33.3% eram solteiros, separados, divorciados ou viúvos.

As características sociodemográficas dos grupos clínico e da população em geral são apresentados na tabela 1.

Tabela 1 Caracterização sociodemográfica do grupo de indivíduos da população geral (indivíduos “saudáveis”) e do grupo de doentes

Características sóciodemográficas	Indivíduos Saudáveis (N=15)	Grupo de Doentes (N=15)
Idade (anos)		
Média (DP)	67.73 (6.79)	68.60 (14.41)
Género		
Masculino	1 (6.7%)	8 (53.3%)
Feminino	14 (93.3%)	7 (46.7%)
Escolaridade		
Até 9 anos	13 (86.7%)	13 (86.7%)
+ de 9 anos	2 (13.3%)	2 (13.3%)
Estado Civil^a		
Sol/Sep/Div/Viúvo	5 (33.3%)	7 (50%)
Cas/União de Facto	10 (66.7%)	7 (50%)

^a missing = 1 (grupo de doentes)

Quanto às características clínicas, observou-se um maior número de casos de cancro de Traqueia/Brônquios/Pulmão, com 4 casos (26,7%), logo seguido do cancro do Cólon com 3 casos (20%). Para estes sujeitos, o tempo médio desde o diagnóstico, situou-se nos 18,19 meses, onde a maior parte (73,3%) apresentou recidivas ao longo do curso da doença e 80% verificaram-se complicações nesse período. Apenas 5 doentes tinham realizado cirurgia até à data de entrada no internamento, o mesmo número para os tratamentos de quimioterapia e radioterapia, correspondendo a 33,3% dos doentes. Sabe-se ainda, que 26,7% dos indivíduos não realizaram qualquer um destes tratamentos.

Tabela 2: Caracterização clínica do grupo de doentes

Características Clínicas	Grupo de doentes (N=15)
Tipo de Tumor	
Traqueia/Brônquios/Pulmão	4 (26.7%)
Carcinoma espinocelular	1 (6.7%)
Cólon	3 (20%)
Reto	1 (6.7%)
Próstata	2 (13.3%)
Orofaringe	1 (6.7%)
Melanoma	1 (6.7%)
Mama	1 (6.7%)
Indiferenciado	1 (6.7%)
Tempo desde Diagnóstico (meses)	
Média (DP)	18.19 (18.46)
Recidivas ao longo da doença	
Sim	11 (73.3%)
Não	4 (26.7%)
Complicações ao longo da doença^a	
Sim	12 (80%)
Não	2 (13.3%)
²ⁱCirurgia^b	
Sim	5 (33.3%)
Não	4 (26.7%)
²Quimioterapia^c	
Sim	5 (33.3%)
Não	4 (26.7%)
²Radioterapia^d	
Sim	5 (33.3%)
Não	4 (26.7%)

^a missing = 1; ^b missing = 6; ^c missing = 6; ^d missing = 6;

² Em virtude do elevado número de *missings*, estas variáveis relativas ao tipo de tratamento não foram consideradas nas análises posteriores

Qualidade de Vida dos doentes oncológicos em fase terminal na admissão à Unidade de Cuidados Paliativos

Na tabela 3 encontram-se os resultados da comparação de médias entre o grupo de indivíduos saudáveis da população geral e o grupo clínico (doentes) nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, aquando da admissão na Unidade de Cuidados Paliativos. Como se pode constatar, para todos os domínios da QdV, bem como para a QdV Geral, observam-se diferenças estatisticamente significativas entre ambos os grupos, apresentando o grupo de doentes pontuações inferiores ao grupo de indivíduos saudáveis.

Tabela 3: Qualidade de vida dos indivíduos da população geral e do grupo de doentes nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, na admissão à unidade

	Tipo de Grupo		μ
	Pop. Geral (Saudáveis) (N=15)	Grupo Clínico (Doentes) (N=15)	
	Média (DP)	Média (DP)	
Físico	64.03 (10.15)	42.62 (12.70)	23*
Psicológico	77.22 (7.02)	58.61 (12.35)	20.5*
Relações Sociais	71.15 (16.53)	37.78 (19.12)	18*
Ambiente	67.92 (11.96)	50.45 (7.34)	22.5*
QdV Geral	66.67 (12.20)	27.50 (16.50)	12.5*

* $p < .001$

Eficácia do Programa de Intervenção de Fisioterapia na promoção da Qualidade de Vida

Comparação entre o grupo de controlo e o grupo experimental nas variáveis sociodemográficas e clínicas, no pré-teste (M1)

Nas tabelas 4 e 5 encontram-se descritas as características sociodemográficas e clínicas do grupo de controlo e grupo experimental, no pré-teste. A comparação dos dois grupos revela a existência de uma diferença estatisticamente significativa em relação à idade ($\mu = 7.5$; $p < .05$), apresentando os doentes do grupo de controlo, de um modo geral, uma idade superior.

Tabela 4 Caracterização sociodemográfica do grupo de controlo e grupo experimental

Características sócio-demográficas	Grupo Controlo (N=8)	Grupo Experimental (N=7)	μ / χ^2
Idade (anos)			
Média (DP)	76.88 (12.68)	59.14 (10.04)	7.5*
Nº Pessoas Ag. Fam.			
Média (DP)	1.75 (.71)	1.83 (.75)	22.5
Género			
Masculino	4	4	.08
Feminino	4	3	
Escolaridade			
Até 9 anos	8	5	2.64
+ de 9 anos	0	2	
Estado Civil^a			
Sol/Sep/Div/Viúvo	4	3	.000
Cas/União de Facto	4	3	

* $p < .05$;

^a missing = 1 (grupo experimental)

Tabela 5: Caracterização clínica do grupo de controlo e grupo experimental

Características Clínicas	Grupo Controlo (N=8)	Grupo Experimental (N=7)	μ/χ^2
Tipo de Tumor			
Traqueia/Brônquios/Pulmão	1	3	7.30
Carcinoma espinocelular	1	0	
Cólon	2	1	
Reto	1	0	
Próstata	1	1	
Orofaringe	1	0	
Melanoma	0	1	
Mama	0	1	
Indiferenciado	1	0	
Tempo desde Diagnóstico (meses)			
Média (DP)	12.94 (19.61)	24.49 (16.74)	8
Recidiva			
Sim	7	4	1.76
Não	1	3	
Complicações^a			
Sim	7	5	.05
Não	1	1	
Cirurgia^b			
Sim	1	4	.9
Não	2	2	
Quimioterapia^c			
Sim	1	4	.9
Não	2	2	
Radioterapia^d			
Sim	2	3	.22
Não	1	3	

^a missing = 1 (grupo experimental); ^b missing = 5 (grupo de controlo) e missing = 1 (grupo experimental); ^c missing = 5 (grupo de controlo) e missing = 1 (grupo experimental); ^d missing = 5 (grupo de controlo) e missing = 1 (grupo experimental)

Comparação da Qualidade de Vida entre o grupo de controlo e o grupo experimental, no pré-teste (M1)

Os resultados da comparação entre os grupos nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, apresentados na tabela 6, evidenciam uma diferença estatisticamente significativa no domínio ambiente ($\mu = 20$; $p < .01$). Designadamente, os doentes do grupo experimental relatam uma melhor perceção de QdV neste domínio comparativamente aos doentes do grupo de controlo.

Tabela 6: Qualidade de Vida do grupo de controlo e grupo experimental nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, no pré-teste

	Tipo de Grupo		μ
	Grupo Controlo (N=8)	Grupo Experimental (N=7)	
	Média (DP)	Média (DP)	
Físico	40.18 (13.86)	45.41 (11.61)	20
Psicológico	60.94 (15.26)	55.95 (8.28)	20
Relações Sociais	31.25 (18.23)	45.23 (18.54)	17
Ambiente	46.09 (5.96)	56.25 (4.42)	3.5*
QdV Geral	21.88 (11.08)	33.93 (20.04)	17

* $p < .01$

Comparação da Qualidade de Vida entre o grupo de controlo e o grupo experimental, no pós-teste (M2)

A análise da tabela 7 permite constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre ambos os grupos nos domínios Físico ($\mu = 7.5$; $p < .05$) e Ambiente ($\mu = 3.5$; $p < .01$) da QdV. Para ambos os domínios, o grupo experimental apresenta uma melhor perceção de QdV comparativamente ao grupo de controlo.

Tabela 7: Qualidade de Vida do grupo de controlo e grupo experimental nos diferentes domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref, no pós-teste

	Tipo de Grupo		μ
	Grupo Controlo (N=8)	Grupo Experimental (N=7)	
	Média (DP)	Média (DP)	
Físico	37.95 (11.28)	51.78 (10.77)	7.5*
Psicológico	51.78 (12.23)	61.31 (14.97)	13.5
Relações Sociais	37.50 (15.43)	54.76 (17.91)	12.5
Ambiente	45.70 (7.82)	62.05 (10.27)	3.5**
QdV Geral	17.19 (19.97)	39.28 (19.67)	12

* $p < .05$; ** $p < .01$

Estabilidade ou mudança na Qualidade de Vida do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Em relação à percepção de QdV Geral, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o pré-teste e o pós-teste, quer para o grupo de controlo quer para o grupo experimental (Fig.7).

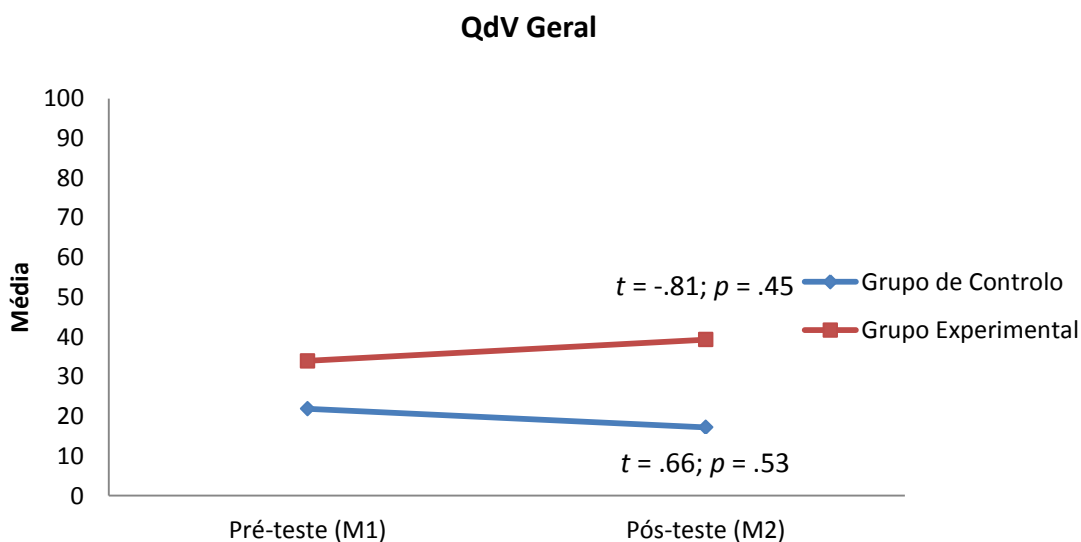


Figura 7: Estabilidade ou mudança na QdV Geral do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Para o Domínio Físico também não se verificou uma mudança significativa nas pontuações de QdV do M1 para o M2, para ambos os grupos (Fig. 8).

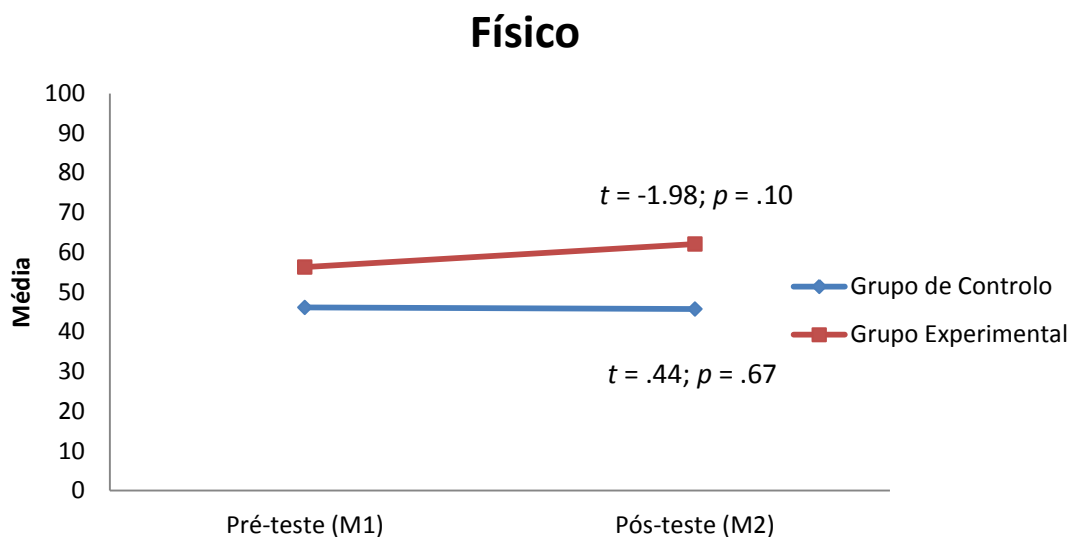


Figura 8: Estabilidade ou mudança no Domínio Físico do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Ao observarmos a Fig. 9, constata-se a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações de QdV no M1 e no M2, em relação ao Domínio Psicológico, para ambos os grupos.

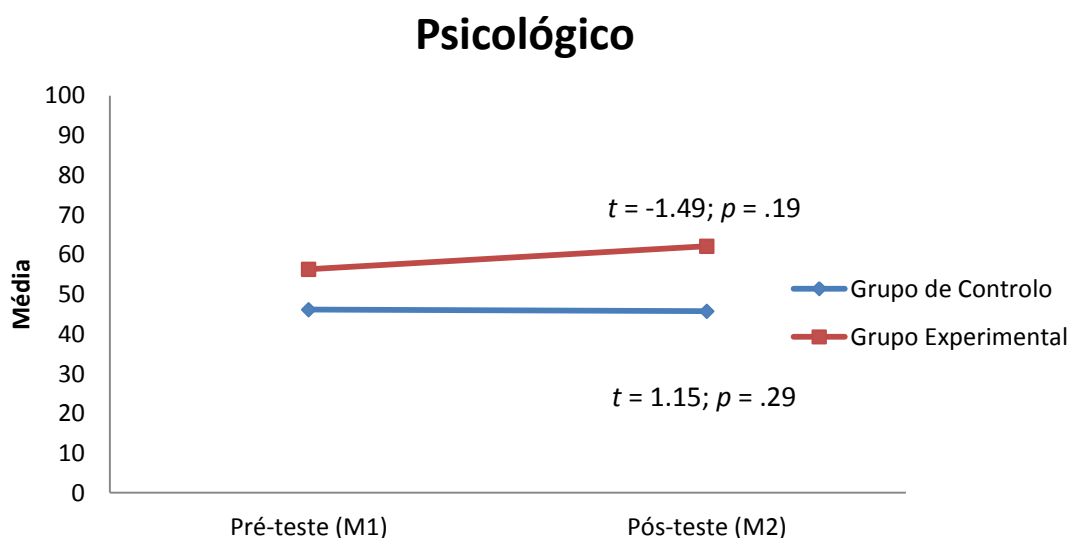


Figura 9: Estabilidade ou mudança no Domínio Psicológico do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Também para o Domínio Relações Sociais e para o grupo de controlo e grupo experimental, não foram encontradas diferenças significativas do pré-teste para o pós-teste (Fig.10).

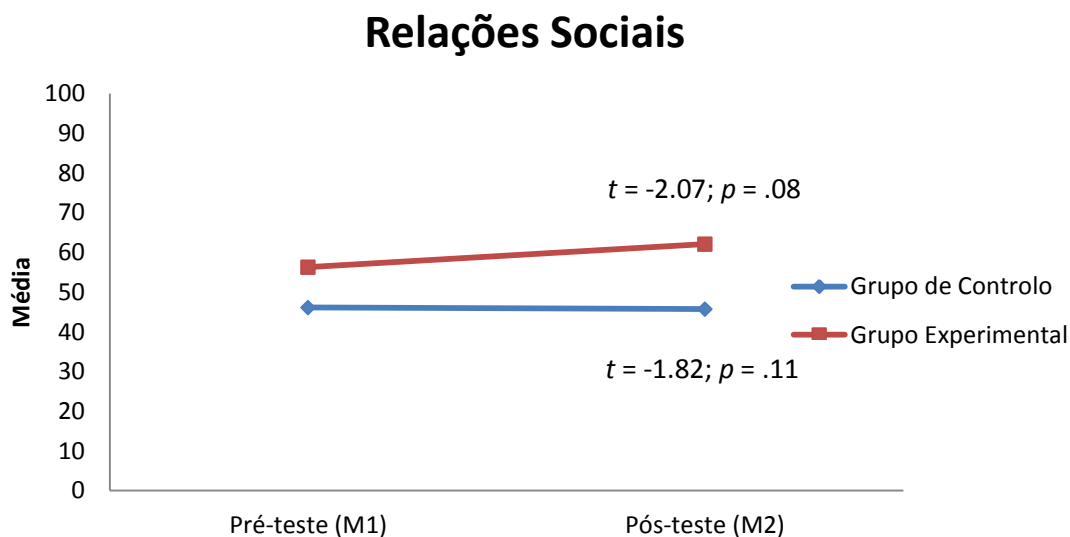


Figura 10: Estabilidade ou mudança no Domínio Relações Sociais do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Apenas para o domínio Ambiente foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre as pontuações de QdV do pré-teste para o pós-teste, no grupo experimental. No grupo de controlo não se verificou nenhuma mudança significativa na perceção de QdV do M1 para o M2 (Fig. 11).

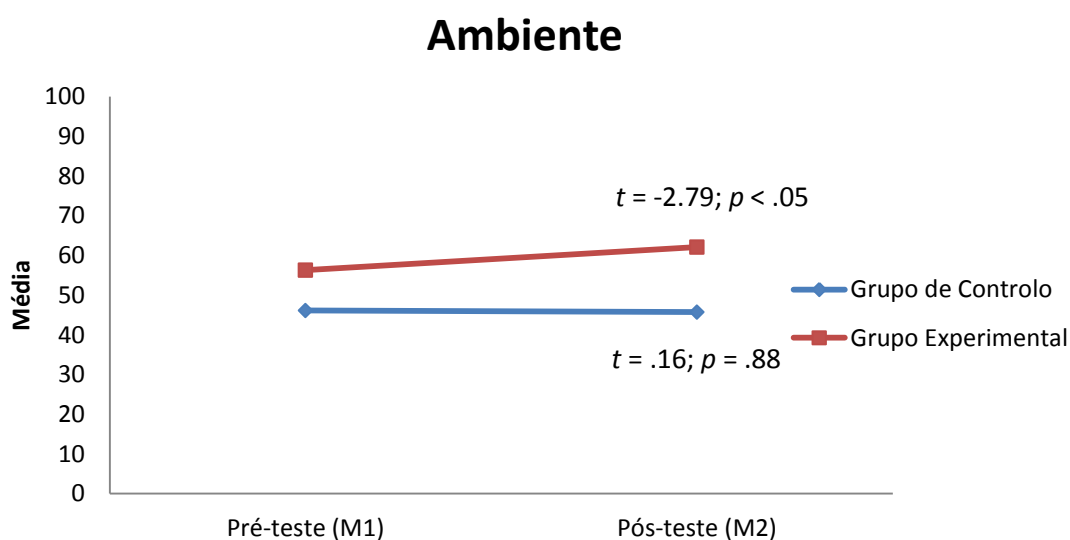


Figura 11: Estabilidade ou mudança no Domínio Ambiente do pré-teste (M1) para o pós-teste (M2)

Determinantes e preditores da Qualidade de Vida

Para a análise do papel determinante e preditivo das variáveis sociodemográficas e clínicas nas diferentes dimensões da qualidade de vida (QdV), no momento de entrada na unidade de Cuidados Paliativos (M1) e 15 dias após a 1ª avaliação (M2), foram realizadas regressões lineares múltiplas separadas (Tabela 8 e 9). Apenas as variáveis que se encontravam significativamente correlacionadas ($p < .05$) com as dimensões da QdV (variáveis dependentes) no M1 e M2 foram incluídas nos modelos de regressão (tabela 8 e 9). As variáveis relativas ao apoio social que os doentes esperavam vir a receber durante o internamento e à perceção do apoio social efetivamente recebido, foram também incluídas nas análises de regressão quando significativamente correlacionadas ($p < .05$) com as dimensões da QdV, quer no M1 quer no M2 (Tabela 10 e 11). No M1, as variáveis relativas ao apoio social significativamente associadas com a QdV entravam num segundo bloco e as variáveis sociodemográficas e clínicas no primeiro bloco (regressões hierárquicas). Para a QdV no M2, nas suas diferentes dimensões, a perceção de QdV no M1 (*baseline*) foi controlada, tendo entrado no primeiro bloco da regressão hierárquica. As variáveis sociodemográficas e clínicas entravam num segundo bloco e as relativas ao apoio social num terceiro bloco.

Tabela 8: Correlações entre as variáveis em estudo (M1)

Variáveis	Qualidade de Vida (QdV)				
	QdV Geral	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente
Sociodemográficas					
1. Idade	n.s	n.s	n.s	n.s	-.59*
2. Género	n.s	n.s	-.54*	n.s	-.56*
3. Escolaridade	.55*	n.s	n.s	n.s	n.s
4. Estado Civil	n.s	-.74**	n.s	n.s	n.s
5. Agregado Familiar	n.s	-.60*	n.s	n.s	n.s
Clínicas					
6. Recidivas	n.s	n.s	n.s	.67**	n.s
Apoio Social					
7. Visitas a receber ^a	n.s	-.60*	n.s	.56*	n.s

Note: ^a 0 = Nenhuma/Poucas, 1 = Algumas/Muitas; ^b 0 = Nenhum/Pouco, 1 = Algum/Muito

Apenas as variáveis significativamente correlacionadas com alguma das dimensões da QdV são apresentadas

* $p < .05$; ** $p < .01$

Tabela 9: Correlações entre as variáveis em estudo (M2)

Variáveis	Qualidade de Vida (QdV)				
	QdV Geral	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Ambiente
Sociodemográficas					
2. Género	n.s	n.s	-.60*	n.s	-.52*
3. Escolaridade	.52*	n.s	n.s	n.s	n.s
Apoio Social					
7. Visitas recebidas ^a	n.s	n.s	n.s	.63*	n.s

Note: ^a 0 = Nenhumas/Poucas, 1 = Algumas/Muitas

Apenas as variáveis significativamente correlacionadas com alguma das dimensões da QdV são apresentadas

* $p < .05$

Tabela 10: Determinantes da Qualidade de Vida no M1

Variáveis Dependentes	Predictor variables		β	p	F	R^2	R^2 Change	F Change
QdV Geral		Escol.	.55	.03	5.74*	.31		
Físico	Bloco 1	Est. Civil	-.67	.002	14.89**	.75		
		Agreg. Fam.	-.42	.03				
Psicológico		Género	-.54	.04	5.22*	.29		
Relações Sociais	Bloco 1	Recidivas	.67	.006	10.64**	.45		
Ambiente		Idade	-.49	.04	6.57*	.54		

* $p < .05$; ** $p < .01$

Tabela 11 Determinantes da Qualidade de Vida no M2

Variáveis Dependentes	Predictor variables		β	p	F	R^2	R^2 Change	F Change
Relações Sociais	Bloco 1	Rel. Soc. Bas.	.76	< .001	16.80*	.74		

* $p < .001$

A escolaridade revelou-se um determinante significativo da QdV Geral manifestada aquando da entrada na Unidade de Cuidados Paliativos, apresentando os doentes com nível de escolaridade mais elevado uma melhor perceção de QdV Geral. Este modelo explicou 31% da variância neste *outcome*.

Para o Domínio Físico, a adição das variáveis relativas ao apoio social que os doentes esperavam vir a receber durante o internamento ao modelo anterior, não contribuiu para um aumento significativo no total de variância explicada. Para este domínio, revelaram-se determinantes significativos o estado civil e o agregado familiar, explicando este modelo 75% da variância. Especificamente, doentes solteiros/separados/divorciados ou viúvos e com menor agregado familiar manifestam melhor perceção de QdV no M1.

O género feminino encontra-se associado a pior perceção de QdV no Domínio Psicológico no M1, revelando-se o único determinante deste *outcome* e explicando o modelo 29% da sua variância.

Em relação ao Domínio Relações Sociais, também a adição, ao modelo anterior, das variáveis relativas ao apoio social que os doentes esperavam vir a receber durante o internamento, não contribuiu para um aumento significativo no total de variância explicada. A presença de recidivas ao longo do curso da doença foi a única variável que se encontrou significativamente associada a esta dimensão da QdV, explicando 45% da sua variância. Doentes com presença de recidiva ao longo da doença manifestam pior QdV na dimensão Relações Sociais no momento de entrada na unidade.

Para o Domínio Ambiente, foi encontrado um determinante significativo da QdV, explicando o modelo 54% da variância neste *outcome*. Doentes mais novos relatam uma melhor perceção QdV nesta dimensão, no M1, comparativamente aos doentes mais velhos.

A respeito da QdV no M2, apenas foi encontrado um preditor significativo para uma das suas dimensões. Designadamente, apenas a perceção de QdV no Domínio Relações Sociais no *baseline* (M1) se mostrou associada com a perceção de QdV neste mesmo domínio no M2, explicando este modelo 74% da variância. A adição, a este modelo, das variáveis relativas à perceção de apoio social efetivamente recebido durante o internamento, não contribuiu para um aumento significativo no total de variância explicada.

CAPÍTULO 5 – Discussão e Conclusões

Discussão dos Principais Resultados

O reconhecimento de que o impacto do cancro e dos seus tratamentos é especialmente relevante em relação à qualidade de vida (QdV) da pessoa ao longo da trajetória da doença e, particularmente, na fase final de vida, conduziu à criação de cuidados especializados capazes de diminuir o sofrimento e de abordar a fragilidade, vulnerabilidade e declínio global próprios do fim de vida, com vista à promoção da QdV (Noro & Aro, 1996, cit. por Han et al., 2003; Steinhauser, 2004). É precisamente com a implementação dos Cuidados Paliativos que se pretende atingir tais propósitos, tendo por base uma intervenção multidisciplinar centrada no doente e na família.

Com o intuito de melhor compreender o impacto da Fisioterapia, enquanto parte integrante da equipa multidisciplinar, na QdV dos doentes oncológicos internados em Cuidados Paliativos, procurou-se avaliar de que forma a implementação de um programa de fisioterapia poderia influenciar os diferentes domínios da QdV destes doentes, contribuindo para a sua promoção. Neste sentido, foram definidos vários objetivos de estudo, concretizados na investigação levada a cabo com o presente trabalho.

A avaliação da QdV dos doentes oncológicos em fase terminal realizou-se a partir de uma comparação entre a QdV de indivíduos da população em geral (indivíduos “saudáveis”) e a QdV dos doentes oncológicos no momento de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, tendo-se obtido resultados espectáveis com diferenças estatisticamente significativas para todos os domínios da QdV, bem como para a QdV Geral. Mais precisamente, o grupo de doentes paliativos, do foro oncológico, revela pontuações mais baixas de QdV, comparativamente aos indivíduos da população em geral. Tais dados são sustentados pela literatura, onde é apontado que a QdV dos doentes oncológicos em fase terminal tende a ser mais precária do que a da população livre de doença crónica e deteriorante. Noro e Aro (1996, cit. por Han et al., 2003) demonstraram, no seu estudo, que quanto mais próximo o doente oncológico se encontra da morte, mais agudos e intensos são os fatores que influenciam a QdV destes doentes. Outros estudos, por sua vez, debruçam-se na forma como fatores isolados, característicos da doença

oncológica em fim de vida, como dor, fadiga, sofrimento, ansiedade, depressão, *delirium*, alterações de papéis, e outros, afetam negativamente a QdV dos doentes paliativos (Pais-Ribeiro, 2002; Pimentel, 2006; WHO, 2007).

O impacto negativo do cancro, em fase avançada de doença, na QdV, alerta para a intervenção de equipas multidisciplinares e para a implementação de programas de intervenção multidimensionais capazes de abranger, para além dos habituais cuidados médicos e de enfermagem, a saúde mental, assistência social, fisioterapia e espiritualidade.

Ao longo dos 15 dias que separaram as avaliações, a QdV dos doentes oncológicos a receber os habituais Cuidados Paliativos não sofreu alterações substanciais, tendo-se mantido relativamente estável desde o primeiro momento de avaliação até ao segundo, para todas as dimensões do WHOQOL-Bref, assim como para a faceta geral. De salientar que para a QdV geral, observou-se uma tendência para um ligeiro decréscimo, embora não significativo. Por um lado estes resultados não eram previsíveis, contrariando de certa forma a literatura, uma vez que seria de esperar que os doentes internados em Cuidados Paliativos apresentassem pior QdV ao fim de 15 dias internados, pois, segundo as estatísticas da UMCCI (2012a), a maior parte dos doentes internados em Cuidados Paliativos são doentes terminais que acabam por morrer ao fim de um mês de internamento e, também, tal como Steinhäuser e colaboradores (2004) verificaram no seu estudo, os declínios progressivos na fase final de vida são já previsíveis, bem como o consequente comprometimento da QdV dos doentes nesta fase. Por outro lado, estes dados podem ser entendidos como o reflexo do sucesso do aperfeiçoamento dos Cuidados Paliativos ao longo dos últimos anos, nomeadamente ao nível do controlo de sintomas e melhorias na formação e competências dos profissionais, atualmente melhor treinados para exercer funções nesta área (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2009; Dec. Lei nº 52/2012; WHO, 2012). Contudo, importa salvaguardar que as pontuações estáveis de QdV ao longo do internamento, observadas neste estudo, dão ênfase, mais uma vez, à necessidade de promoção da QdV do doente com doença oncológica incurável e terminal, enquanto meta destes cuidados.

Com o intuito de avaliar o contributo da fisioterapia na melhoria da QdV dos doentes oncológicos em cuidados paliativos, foi desenvolvido um plano de intervenção que

constava de um programa específico de tratamentos, definido de acordo com a avaliação inicial em Fisioterapia, e implementado num subgrupo de doentes (grupo experimental). Este programa foi aplicado durante os 15 dias de internamento, 5 dias/semana, sofrendo alguns reajustes, consoante os *follow-ups* (Anexo IV).

No primeiro momento de avaliação, antes da implementação da intervenção e ao serem comparados o grupo experimental e o grupo de controlo (doentes não submetidos ao programa de intervenção de fisioterapia), constatou-se uma pior perceção de QdV no domínio Ambiente para o grupo de controlo. Este facto era já esperado uma vez que este grupo é constituído por pessoas mais velhas, sendo que uma maior idade se revelou estar associada a piores pontuações de QdV neste domínio, conforme discutido mais adiante. A mesma diferença entre os grupos continuou a constatar-se no segundo momento de avaliação, isto é, após a implementação da intervenção

Também após a aplicação do programa de tratamento de fisioterapia, os sujeitos do grupo experimental revelaram melhores pontuações de QdV no domínio Físico, comparativamente aos do grupo de controlo. Estes dados são coerentes com os resultados obtidos em vários estudos (Bus set al., 2010; Falkensteiner et al., 2011; Jones, 2011; Van Waart et al., 2010), que apontam, de uma forma geral, para uma melhoria da QdV dos indivíduos após a implementação de determinado protocolo de tratamento de Fisioterapia (Jones, 2011). Jones (2011), na sua revisão da literatura, em relação aos exercícios terapêuticos em doentes oncológicos, em várias fases da doença, concluiu que programas regulares de exercício físico eram benéficos ao nível fisiológico e psicológico, bem como na diminuição das consequências da doença. Já Falkensteiner e colaboradores (2011) verificaram, em vários estudos, que programas de massagem terapêutica podem ajudar na diminuição de sintomatologia de dor, com consequentes efeitos benéficos ao nível psicológico, nomeadamente, na diminuição de níveis de ansiedade e depressão. Já Buss e colaboradores (2010) utilizaram um programa de cinesioterapia respiratória em doentes com cancro, com uma esperança de vida entre 1 a 3 meses, internados num *hospice care*, tendo observado, no final de 2 semanas de implementação do programa, uma melhoria significativa na fadiga relacionada com a doença.

Todos estes estudos suportam a necessidade de programas de fisioterapia em doentes oncológicos paliativos, sendo possível aplicar técnicas de forma isolada, ou

associadas a outras. Tal ação permitirá uma abrangência mais alargada da sintomatologia destes doentes, possibilitando a melhoria da QdV física (Kumar & Jim, 2010; Vora, 2004).

Ao ser analisada a estabilidade ou mudança na QdV, nas suas diferentes dimensões, ao longo dos 15 dias de internamento e para ambos os grupos, constatou-se, na verdade, uma tendência para uma melhoria da percepção de QdV física no grupo experimental, em contraste com o que se verifica para o grupo de controlo, conforme corroborado pelos valores de *t*. Estes resultados suportam o que foi referido anteriormente a respeito do contributo da fisioterapia para o domínio Físico da QdV.

Por sua vez, esta tendência para a melhoria das pontuações de QdV no grupo experimental, comparativamente ao grupo de controlo, verificou-se igualmente em todos os domínios da QdV e na faceta geral do WHOQOL-Bref. Esta constatação vai de encontro, como já discutido, aos resultados de vários estudos que apontam para os efeitos benéficos dos programas de fisioterapia nas dimensões física e psicológica e na QdV em geral. Já em relação à dimensão social, os resultados são compreensíveis se se tiver em linha de conta que, no programa de intervenção, foi envolvida a família como parte ativa e responsável pela melhoria da condição do doente. Nos estudos de caso apresentados por Pyszora, Wójcik e Krajnik (2010), ficou demonstrado que é muitas vezes necessária a integração da família na realização de programas destinados a diminuir os sintomas físicos nos doentes paliativos, para que assim se consiga atingir um melhor nível de funcionalidade. Já Grzybek e colaboradores (2007), num estudo realizado em doentes oncológicos terminais, obtiveram resultados de aumento significativo na mobilidade e capacidade/desempenho físico em geral, através da aplicação de um programa de exercícios, realizado por fisioterapeutas e também pela família. Através dos dados destes estudos pode-se deduzir que, dando primazia às relações pessoais e suporte social e familiar, pode-se contribuir para manter, ou mesmo melhorar, a QdV do doente terminal, incluindo na sua dimensão social.

Relativamente à dimensão Ambiente, a melhoria significativa encontrada para o grupo experimental, e não para o grupo de controlo, pode ficar a dever-se ao facto de o grupo experimental ser constituído por doentes mais novos que, já por si, e conforme anteriormente referido, relatam uma melhor percepção de QdV neste domínio. Contudo, também é de salvaguardar a possibilidade de o programa de intervenção de fisioterapia

poder contribuir, de facto, para a melhoria da QdV destes doentes mais novos, no domínio Ambiente, precisamente em virtude desta já ser melhor antes da intervenção, comparativamente aos doentes mais velhos do grupo de controlo. Por sua vez, também não será de excluir a possibilidade de o programa de intervenção poder contribuir, por exemplo, para uma maior satisfação com a disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde (faceta que compõe o domínio Ambiente da QdV), independentemente da idade.

Um outro objetivo deste estudo seria o de entender se as variáveis sociodemográficas e clínicas determinavam e prediziam os resultados da QdV, no momento da admissão dos doentes na Unidade e passados 15 dias de internamento.

Uma das variáveis estudadas foi a escolaridade, tendo-se verificado que os doentes com níveis mais elevados de escolaridade têm uma melhor perceção da QdV em geral, no momento em que foram admitidos na Unidade. Estes resultados parecem estar em consonância com a literatura, designadamente com o estudo de Kornblith e colaboradores (2003) que demonstra que pessoas com maiores níveis de educação terão mais facilidade na utilização de estratégias ativas para a superação e ajustamentos às situações de doença. Adicionalmente, muito embora se reconheça que a deterioração rápida destes doentes acarreta uma substancial perda de informação que lhes é transmitida (Pimentel, 2006), aqueles que possuam instrução superior poderão ter mais facilidade de acesso à informação relevante que se repercutirá numa melhor prestação de cuidados a si mesmas (Silva et al., 2010). Conforme referem Silva e colaboradores (2010), um maior nível de escolaridade pode dotar os indivíduos com competências mais assertivas de procura de ajuda e suporte por parte da rede social, bem como na busca de um maior leque de alternativas para os problemas que terá de enfrentar.

Mais estudos são necessários nesta área, examinando relações possíveis entre escolaridade e QdV, para que o conhecimento desta relação seja enriquecido.

Surpreendentemente, doentes solteiros/separados/divorciados ou viúvos e com menor agregado familiar parecem manifestar melhor perceção de QdV no domínio Físico, quando da entrada na Unidade, comparativamente aqueles que são casados ou vivem com companheiro e com um agregado familiar maior. Estes dados entram, de certa forma, em contradição com o suporte científico que dá primazia à família enquanto suporte principal

e mais próximo do doente. No entanto, poder-se-á pensar igualmente que quanto maior e mais permanente for a presença familiar mais comprometidas poderão ficar as áreas relativas à mobilidade, atividades da vida quotidiana, capacidade de trabalho entre outras, por aumento da dependência do doente, muitas vezes promovida pela própria família. Neste sentido, ter sempre alguém próximo e presente, que se encarregue de executar as tarefas do dia-a-dia, diminuindo a necessidade de trabalho, mobilidade e atividade em geral, por parte do doente, pode conduzir, na verdade, a um declínio mais acentuado do seu domínio Físico da QdV. Neste contexto, os resultados deste estudo em relação à tendência para um aumento da QdV no domínio físico nos doentes sujeitos à intervenção da fisioterapia revelam-se ainda mais importantes, uma vez que explicam, de certa forma, que a promoção da mobilidade e da funcionalidade em geral, em detrimento de não ter atividade, conduz a uma melhoria física do doente. Deste modo, a reflexão em torno destas condicionantes à QdV física do doente já permite estabelecer um paralelismo com a literatura que dá ênfase ao exercício (controlado) (Jones, 2011).

O género feminino encontra-se associado a uma pior perceção de QdV no Domínio Psicológico, no momento do internamento, tal como esperado. De facto, alguns estudos que se debruçam sobre o *distress* em doentes oncológicos encontraram o ser mulher, ter doença ativa, mau prognóstico, doença avançada e idade inferior a 65 anos, como fatores preditores de maiores níveis de *distress* e pior QdV (Carlson, et al., 2004; Strong, et al., 2007; Thekkumpurath et al., 2008).

A presença de recidivas ao longo do curso da doença é a única variável que parece determinar uma menor QdV no domínio Relações Sociais do WHOQOL-Bref, no 1º momento de avaliação. Tal constatação pode ser entendida se tivermos em consideração as três facetas deste domínio: relações pessoais, suporte social e atividade sexual. Assim, quando, para além das consequências do diagnóstico e tratamentos, o doente passou já por recidivas, as perdas vivenciadas, as alterações nas competências físicas e mentais, as mudanças nos papéis sociais e pessoais, a dificuldade de reintegrar a rotina diária e as alterações na aparência e imagem corporal são fatores que assumem um lugar ainda mais relevante ao nível pessoal e social. Desta forma, o indivíduo e a família terão que se redefinir e reajustar de cada vez que ocorrem mudanças no estado de saúde (Fayers & Machin, 2000; Silva et al, 2010). No presente estudo, nota-se que a atividade sexual foi, de

todas as facetas deste domínio, a pior pontuada e a que provavelmente mais contribuiu para estes resultados, na medida em que esta área da vida pode estar ainda mais comprometida para os doentes que vivenciam recidivas da sua doença. Vários estudos citados por Ntekim (2011) mostram como as perturbações na esfera sexual condicionam a QdV e bem-estar nos doentes oncológicos, muito devido às consequências dos tratamentos e da própria evolução da doença, que vão debilitando o doente de forma progressiva. Porém, no contacto com o doente e com a equipa, foi possível observar que a sexualidade no doente oncológico em cuidados paliativos, é ainda um tema pouco discutido, e, quando é, é abordado com desconforto por parte dos profissionais de saúde e mesmo por parte dos doentes.

Para o domínio Ambiente do WHOQOL-Bref, os indivíduos mais novos mostraram melhores resultados, comparativamente aos mais velhos, quando foram internados na Unidade. Embora não fosse previsível a relação entre estas duas variáveis, tais resultados podem ser compreendidos à luz de algumas das facetas deste domínio. Através do contacto direto com os doentes, quando da realização do presente estudo, constatou-se que alguns indivíduos com mais idade demonstravam vontade de regressar às suas casas/meio, sendo mais difícil a adaptação ao ambiente hospitalar da Unidade e, daí, que possivelmente percecionassem uma pior QdV no domínio Ambiente. Já os indivíduos com menos idade mostraram maior segurança física e uma melhor adaptação ao internamento.

Verificámos, finalmente, que a perceção da QdV no Domínio das Relações Sociais, no momento da admissão na Unidade, se apresenta como preditor das pontuações neste mesmo domínio após 15 dias de internamento. Esta perspetiva é partilhada por todos os modelos e definições de Cuidados Paliativos que realçam o papel das relações pessoais e sociais, nos cuidados a estes doentes (Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2009; Dec. Lei nº 52/2012; WHO, 2007). Na medida em que uma melhor QdV no domínio das Relações Sociais no momento da entrada na Unidade prediz uma melhor QdV nesta mesma dimensão numa fase posterior do internamento, importa promover as relações (inter)pessoais, suporte social e atribuir maior importância ao funcionamento sexual, de modo a promover a QdV dos doentes oncológicos durante o seu internamento de Cuidados Paliativos.

Os resultados do nosso estudo sugerem algumas linhas orientadoras para o planeamento de intervenções na área da fisioterapia em particular, e da equipa de Cuidados Paliativos em geral. As implicações deste trabalho, quer para a investigação, quer para a prática clínica, são alvo de reflexão neste capítulo.

Limitações do Estudo e Implicações para a Investigação e Prática Clínica

Uma primeira limitação deste estudo prende-se com o método de amostragem por conveniência usado e com o tamanho reduzido da amostra, tendo apenas sido recrutados indivíduos da Unidade de Cuidados Paliativos de Seia. Esta limitação, associada à heterogeneidade que caracteriza o grupo recrutado (i.e. doentes com patologia oncológica diversificada) compromete a sua representatividade e a generalização dos resultados. A este respeito, importa referir que o método de amostragem utilizado se revelou o mais viável atendendo aos recursos limitados e à grande dispersão das Unidades De Cuidados Paliativos no nosso país. Quanto ao tamanho reduzido da amostra, é de referir que o presente trabalho pretendeu constituir-se como um estudo piloto na área, levantando pistas e novas hipóteses para investigações futuras. Por sua vez, é preciso ter igualmente em consideração que os doentes oncológicos em fase terminal apresentam uma deterioração física considerável, e muitas vezes até mesmo cognitiva e emocional, comprometendo a sua participação em projetos de investigação do género levado a cabo com o presente trabalho. Ora, este facto, limitou o recrutamento de uma amostra de maior tamanho. Já em relação à heterogeneidade da amostra de doentes oncológicos terminais, é de salvaguardar as características comuns que os mesmos apresentam, as quais conferem alguma homogeneidade a este grupo. Designadamente, estes doentes, atendendo à fase em que se encontram, desenvolvem limitações a nível físico, como presença de dor, fadiga, limitação e diminuição das capacidades funcionais; a nível psicológico, onde o *distress* se assume como um fator preponderante; a nível social, marcado pelas alterações dos papéis pessoais e sociais; a nível cognitivo, refletindo-se na diminuição da memória e concentração; e, ainda, a nível espiritual, quando o significado e

propósito da vida são postos em causa. Todas estas limitações, transversais aos doentes oncológicos em fase terminal, acarretam um compromisso na QdV, independentemente do tipo de cancro que foi diagnosticado. Por último, há também que salientar o facto das Unidades de Cuidados Paliativos poderem receber utentes a nível Nacional, não significando portanto que determinada Unidade apenas receba utentes da sua área, mas podendo também receber doentes de outros pontos do país

Apesar destas ressalvas, sugerimos que estudos futuros tenham em consideração alguns aspetos que nos parecem relevantes, nomeadamente em relação ao tamanho e homogeneização da amostra. Mais especificamente, sugerimos a utilização de amostras maiores e mais representativas da população em estudo, bem como a sua homogeneização em relação ao tipo de patologia oncológica, uma vez que existem sempre aspetos particulares e próprios inerentes aos diferentes tipos de cancro. A utilização de amostras maiores irá permitir, ainda, detetar efeitos significativos (nomeadamente efeitos pequenos) e averiguar se os mesmos são consonantes com a tendência de resultados observados no nosso estudo.

Uma outra limitação do presente trabalho prende-se com o programa de fisioterapia implementado, o qual incorporou diversas técnicas, mostrando-se demasiado genérico. Este facto impossibilita o retirar de ilações relativas ao efeito de determinada técnica em particular num sintoma específico ou em dada dimensão da QdV. No entanto, devido à pluralidade de sintomas presentes nos doentes oncológicos paliativos, apenas um programa que associe várias técnicas permitiria dar resposta às queixas e problemas apresentados pelos utentes. Em investigações posteriores, sugere-se, no entanto, que seja estudada, em pessoas com o mesmo tipo de cancro, a relação dual técnica-sintoma, devendo esta ser executada sempre pelo mesmo terapeuta, tal como aconteceu no presente estudo, evitando assim alguns enviesamentos.

Sugerimos, ainda, que os estudos futuros que pretendam avaliar a eficácia de programas de intervenção de fisioterapia em doentes oncológicos paliativos, procurem usar métodos de aleatorização que permitam constituir grupos homogéneos em termos sociodemográficos e clínicas, ou o controlo dos eventuais efeitos de variáveis parasitas.

Poucas foram as variáveis sociodemográficas e clínicas que demonstraram ser determinantes para os domínios da QdV. Neste sentido, é pertinente que futuras investigações procurem conhecer mais aprofundadamente a relação entre estas variáveis e a QdV no doente oncológico paliativo. Adicionalmente, sugerimos também a consideração de novas variáveis que possam influenciar a QdV do doente, por exemplo, a personalidade, espiritualidade, estilos de vida, situações clínicas anteriores, agudas ou crónicas, não relacionadas com o cancro e muitas vezes desvalorizadas, situações traumáticas anteriores, entre outras.

O elevado número de *missings* para algumas das variáveis, nomeadamente clínicas, foi a principal causa impeditiva para a análise de outros eventuais determinantes da QdV, quer no momento do internamento, quer 15 dias após a admissão. Estes dados em falta deveram-se, em primeira ordem, à escassez de informação no processo clínico de internamento, facto este que tendia a acontecer com alguma frequência e, por outro lado, também o doente e/ou família não eram capazes de responder de forma concreta a questões mais clínicas. O aperfeiçoamento da comunicação da informação referente aos dados clínicos do indivíduo, quer entre profissionais de saúde, quer entre profissional de saúde e doente/família deverá ser, por isso, aprimorado. Por outro lado, também o tamanho reduzido da amostra clínica poderá não ter permitido detetar outros efeitos significativos, nomeadamente efeitos pequenos, das variáveis em estudo.

Por último, ainda no que concerne às principais limitações do nosso estudo, levantamos uma questão relativa ao protocolo de avaliação utilizado, quer em relação ao WHOQOL-Bref, quer aos questionários sociodemográficos e clínicos. No que se refere ao WHOQOL-Bref, embora tenha já sido utilizado em doentes com cancro, não deixa de ser um instrumento genérico de QdV, não realçando, assim, as particularidades das pessoas com uma neoplasia maligna e em fim de vida. Porém, as características deste instrumento permitiram a análise comparativa da QdV dos doentes oncológicos internados em Cuidados Paliativos com a QdV da população em geral (doentes “saudáveis”), que se apresentava como um objetivo deste estudo. A respeito dos questionários para a recolha de informação relativa às variáveis sociodemográficas e clínicas, também eles apresentaram algumas limitações. A primeira prende-se com o facto de alguma da informação pedida no questionário não estar disponível no processo do doente, nem o

próprio e/ou familiares saberem responder, como por exemplo, a data de diagnóstico, tipo de tumor, estadiamento, entre outras. A segunda restrição diz respeito à existência de lacunas, principalmente no questionário da caracterização clínica, onde deveriam estar incluídas questões relevantes para avaliar a eficácia de tratamentos de fisioterapia, nomeadamente escalas de funcionalidade e dor. Assim, em investigações futuras poder-se-á investigar as mudanças que ocorrem de uma avaliação para outra recorrendo à reformulação deste questionário. Estas investigações, com recurso a novos questionários sociodemográficos e clínicos, poderão igualmente tentar identificar outros preditores da QdV, ao longo da implementação dos tratamentos e no seu término.

Uma nota importante, em relação aos questionários, prende-se com a administração feita pelo entrevistador. Devido ao estado físico, psicológico, emocional e espiritual do doente em fim de vida, o preenchimento de questionários em suporte de papel, é feita, muitas vezes, senão a maioria, pelo entrevistador. Embora esta forma de administração não seja a mais conveniente, podendo levar a alguns enviesamentos nos resultados, torna-se praticamente impossível contornar tal situação.

No que se refere às implicações para a prática clínica, a constatação de que a QdV no domínio Físico é aquela que parece manifestar uma maior tendência para melhorar com a implementação de um plano de intervenção de fisioterapia, leva-nos a assumir que o papel desta área da saúde poderá ser fundamental para ganhos físicos e de QdV de uma forma geral, nos doentes oncológicos em Cuidados Paliativos. Esta constatação torna-se ainda mais relevante se se tiver em conta a quantidade de sintomas físicos presente neste grupo de doentes.

Consideramos, também, a educação e envolvimento da família em todo o internamento e intervenção ao doente, como um fator de extrema relevância na obtenção de resultados favoráveis da QdV. De salientar, no entanto, que este processo de ensino e educação da família não deverá comprometer a promoção da autonomia do doente, até onde for possível, e deverá privilegiar a comunicação aberta entre profissionais de saúde e doente/família.

Evidenciamos ainda a necessidade de avaliar os contextos sociodemográficos e clínicos destes doentes, uma vez que alguns deles apresentam-se como fatores de risco

para uma pior QdV, em algumas das suas dimensões, principalmente aquando do internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. Assim, consideramos importante o levantamento correto e completo destas variáveis para que os doentes em risco possam ser identificados e possam beneficiar de intervenções que procurem minimizar o impacto no seu bem-estar e, simultaneamente, a promoção de uma melhor adaptação.

Sem pretender esgotar a temática, ou apresentar um trabalho que pretensiosamente queira dar como acabada a investigação, pretendeu-se, todavia, demonstrar a importância do fisioterapeuta em Cuidados Paliativos, sobretudo no tratamento do doente oncológico em fase terminal, colocando a fisioterapia em paralelismo com os cuidados habituais – médicos e de enfermagem – mostrando-se, também ela, determinante da qualidade destes doentes.

"You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die." *Cicely Saunders*

Referências Bibliográficas

Referências bibliográficas

- Abott, D., Baker, M.S., & Talamonti, M.S. (2010). Neoadjuvant Therapy for Pancreatic Cancer: A Current Review. *Journal of Surgical Oncology*, 101(4), 315-320
- ANCP (2009). Manual de cuidados paliativos. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Alexander J. (2000). Diagnóstico e Estadiamento. In Otto S., *Enfermagem Oncológica*. Lisboa:Lusociência
- American Cancer Society (2011). Anxiety, Fear, and Depression: A cancer diagnosis can affect your emotional health. Retirado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/ci/documents/webcontent/002816-pdf.pdf>
- APCP (2012). Retirado de: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos>
- Barata, R. B. (2005). Câncer e Determinantes Sociais. INCA: Seminário Nacional de Vigilância do Câncer Ocupacional
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa
- Beaton, R., Pagdin-Friesen, W., Vigar, C., Watson, H. & Harris, S. (2009). Effects of exercise intervention on persons with metastatic cancer: a systematic review. *Physiotherapy Canada*, 61(3), 141-153.
- Belchamber, C.A., & Gousy, M.H. (2004). Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: A study of patients' perspectives. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 11(9), 425-434
- Bishop, G. D. (1994). *Health Psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.
- Borges, A.D., Silva, E.F., Toniollo, P.B., Mazer, S.M., Valle, E.R., & Santos (2006). Perception of Death by Oncological Patient Along its Development. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369
- Bortoluzzi, M.C., & Lutz, E., Presta, A.A. (2011). Qualidade de Vida, Prevalência e Perfil do Paciente com Neoplasia Maligna, um estudo de caso-controle de base populacional. *Acta Med Port*, 24(S2), 241-246
- Boyle, P., & Levin, B. (2008). *World cancer report*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Bultz, B.D., & Holland, J.C. (2006). Emotional Distress in Patients with Cancer: the Sixth Vital Sign. *Psycho-Oncology*, 3(5), 311-314
- Burton, M., & Watson, M. (1998). *Counselling people with cancer*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Buss, T., Walden-Galuszko, K., & Modlinska, A. (2010). Kinesitherapy alleviates fatigue in terminal hospice cancer patients—an experimental, controlled study. *Support Care Cancer*. 18(6), 743-749
- Câmara, L.C., Santarém, J.M., & Filho, W.J. (2008). Atualização de conhecimentos sobre a prática de exercícios resistidos por indivíduos idosos. *Acta de Fisiatria*, 15(4), 257-262
- Campos, M.P., Hassan, B.J., Riechelmann, R., & Giglio, A. (2011). Cancer-related fatigue: a review. *Annals of Oncology*, 22(6): 1273-1279

- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., . . . Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., . . . Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304.
- Carlson, L. E., Specia, M., Hagen, N., & Taenzer, P. (2001). Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 46-52.
- Caro, M. M., & Pichard, C. (2010). Cancer: Influence of nutrition on quality of life. In V. R. Preedy & R. R. Watson (Eds.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures*. 3, 2947-2964). New York: Springer.
- Carqueja, E. (2008). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 4(1), 7-40.
- Carr D, Goudas L, Lawrence D, et al.(2002). Management of Cancer Symptoms: Pain, Depression, and Fatigue. Evidence Report/Technology Assessment. Prepared by the New England Medical Center Evidence-based Practice Center under Contract 290-97-0019). AHRQ Publication, 61, 02-E032. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Carr, A.J., & Higginson, I.J. (2001). Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred?. *British Medical Journal*, 322(7298),1357-1360
- Casali, P., Licitra, L., Costantini, M., Santoro, A., Viterbori, P., Bajetta, E., & Bruzzi, P. (1997). Quality of life assessment and clinical decision-making. *Annals Oncology*, 8(12), 1207-1211
- Cassileth, B.R., & Keefe, F.J. (2010). Integrative and Behavioral Approaches to the Treatment of Cancer-Related Neuropathic Pain. *The Oncologist*, 15(2), 19-23
- Chesser, A., Hart, T.A., Wetta-Hall, R., Sturgeon, M., & Good, M. (2009). Breast Cancer Survivors' Messages about the Use of Massage Therapy. *Kansas Journal of Medicine*, 3(1), 2-12
- Chin, A.E., Hedberg, K., Grant, M. P., Higginson, K., & Fleming, D.W. (1999). Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon — The First Year's Experience. *The New England Journal of Medicine*, 340(7), 577-583
- Clemens, K.E., Jaspers, B., Klaschik, E., & Nieland, P. (2010). Evaluation of the Clinical Effectiveness of Physiotherapeutic Management of Lymphoedema in Palliative Care Patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 20(11), 1068-1072
- Cole, R.P., & Scialla, S. (2002). Does rehabilitation have a place in oncology management? *Annals of Oncology*, 13(2), 185–186
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2007). *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Retirado de http://www.acs.min-saude.pt/files/2008/06/pnpcdo_2007-versao-final.pdf.
- Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2009). *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Retirado de: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F2CE0CE2-9802-473D-9F45-F375687EB4F0/0/pnpcdoversaofinal8julho2009.pdf>

- Côté, A., & Daneault, S. (2012). Effect of yoga on patients with cancer: Our current understanding. *Canadian Family Physician*, 58(9), 475-479
- Courneya, K.S., McKenzie, D.C., Mackey, J.R., Gelmon, K.,..., Segal, R. (2008). Moderators of the Effects of Exercise Training in Breast Cancer Patients Receiving Chemotherapy: A Randomized Controlled Trial. *American Cancer Society*, 112(8), 1845-1853
- Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida: Arte para Viver no Século XXI*. Loures: Lusociência.
- Dantas, R.; Sawada, N.; Malerbo, M. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*. 11(4)
- Decreto Lei nº 101/2006 de 6 Junho. *Diário da República nº 109 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa
- Decreto Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República nº 172 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Delaney, G., Jacob, S., & Barton, M. (2005). The Role of Radiotherapy in Cancer Treatment Estimating Optimal Utilization from a Review of Evidence-Based Clinical Guidelines. *American Cancer Society*, 104(6), 1129-1137
- DGS (2012). Plano Nacional de Saúde 2012-2016. *Promover Contextos Favoráveis à Saúde ao Longo do Ciclo de Vida*. 2012. Retirado de <http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Contextos-saud%C3%A1veis-ao-longo-da-vida.pdf>.
- Donnelly, C.M., Lowe-Strong, A., Rankin, J.P., Campbell, A., Allen, J.M., & Gracey, J.H (2010). Physiotherapy management of cancer-related fatigue: a survey of UK current practice. *Support Care Cancer*, 18(7), 817–825
- Emanuel, L.L., von Gunten, C.F., & Ferris, F.D. (1999). Elements and Models of End-of-life Care. EPEC Education for Physicians on End-of-Life Care project. *The Robert Wood Johnson Foundation*, Chicago
- Evans, W.E., & McLeod, H.L. (2003). Pharmacogenomics — Drug Disposition, Drug Targets, and Side Effects. *The New England Journal of Medicine*, 348(6), 538-549
- Falkensteiner, M., Mantovan, F., Müller, I., & Them, C. (2011). The Use of Massage Therapy for Reducing Pain, Anxiety, and Depression in Oncological Palliative Care Patients: A Narrative Review of the Literature. *International Scholarly Research Network*, 1-8
- Falvo, D. R. (1991). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. New York: Panel Pub.
- Faria, L. (2010). As práticas do cuidar na oncologia: a experiência da fisioterapia em pacientes com câncer de mama. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 17(1), 69-87
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. West Sussex: Wiley & Sons Ltd.
- Ferlay, J., Shin, H., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893-2917.
- Ferraz Gonçalves J, Alvarenga M, Silva A. (2003). The last forty-eight hours of life in a Portuguese palliative care unit: does it differ from elsewhere? *J Palliat Med*, 6(6), 895-900.

- Ferraz Gonçalves, J.A. (2011a). *Desenvolvimento de um sistema integrado para avaliação inicial dos doentes oncológicos admitidos em cuidados paliativos*. Tese de candidatura ao grau de doutor apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal
- Ferraz Gonçalves, J.A. (2011b). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Coisas de ler
- Fleck, M.P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V., (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28
- Fleck, M.P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V., (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-283
- Folgueira, M.A., snitcovsky, I.M., del valle, P.R., Katayama, M.I., ..., Vieira, R.A (2011). transcricional e resposta à quimioterapia neoadjuvante em câncer de mama. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 57(3):353-358
- Freire, P., Coelho, J., Rodrigues, A., Silva, M.R., Lapa, P., Graça, B., & Porto, A. (2007). Adenocarcinoma do pâncreas localmente avançado e metastizado com resposta completa a quimioterapia. *Jornal Português de Gastrenterologia*. 14(1), 25-29
- Ganz, P.A. (1998). Cognitive Dysfunction Following Adjuvant Treatment of Breast Cancer: a New Dose-Limiting Toxic Effect?. *Journal of the National Cancer Institute*, 90(3), 182, 183
- Garrett, C. (2001). Sources of Hope in Chronic Illness. *Conference, The University of Sydney*, Sydney, 13-15 Dez 2001
- Gilchrist, L.S., Galantino, M. L., Wampler, M., Marchese, V. G., Morris, G.S., & Ness, K.K. (2009). A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 89(3), 286-306
- Goodwin, P.J., Black, J.T., Bordeleau, L., & Ganz, P.A. (2003). Health-Related Quality-of-Life Measurement in Randomized Clinical Trials in Breast Cancer—Taking Stock. *Journal of the National Cancer Institute*, 95(4), 263-281
- Grzybek, M., Mularczyk, A., Ostrowski, A.K., Krajnik, M. (2007). The Influence of Rehabilitation (kinesithrapy) on quality of life of cancer patients provided with palliative care. *Advances in Palliative Medicine*, 6(2), 53-58
- Guimarães, L.S., & Cruz M.C. (2003). Exercícios terapêuticos: a cinesioterapia como importante recurso da fisioterapia. *Lato & Sensus, Belém*, 4(1), 3-5.
- Hamza, M.A., White, P.F., Ahmed, H.E., & Ghoname, E.A. (1999). Effect of the Frequency of Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation on the Postoperative Opioid Analgesic Requirement and Recovery Profile. *Anesthesiology*, 91(5), 1232-8.
- Han, K., Lee, P., Lee, S. & Park, E. (2003). Factors influencing quality of life in people with chronic illness in Korea. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(2), 139-144.
- Hardwig J. (2000). Questões espirituais no fim da vida: um convite à discussão. *O Mundo da Saúde*, 23 (4), 321-324
- Hasanah, C.L., & Razali, M.S. (1999). The Pilot Study of WHOQOL-100 (Malay Version). *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 6(2), 21-25

- Hogan, R. (1999). Cancro. In Phipps; L.; Woods & Cassemeier. *Enfermagem Médico-Cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Loures. Lusociência. 333-413.
- Holland, J. C., Greenberg, D. B., & Hughes, M. K. (2006). *Quick reference for oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of cancer symptom management*. Charlottesville: IPOS Press.
- Homsí, J., Declan, W., Riviera, N., Rybicki, L.A., ..., Pham, H. (2006). Symptom Evaluation in Palliative Medicine: Patient Reports vs Systematic Assessment. *Support Care Cancer*, 14(5), 444-453
- Hwang, J.H., Chang, H.J., Shim, Y.H., Park, W.H., ..., & Yang, J. (2008). Effects of Supervised Exercise Therapy in Patients Receiving Radiotherapy for Breast Cancer. *Yonsei Medicine Journal*, 49(3), 443-450
- INCA (2012). ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação ; organização Luiz Claudio Santos Thuler. Rio de Janeiro : Inca, 2012.
- Incekol, D., & Murray, C. (2011). *Managing the Side Effects of Chemotherapy*. University Health Network. Toronto, Canadá
- IPO do Porto (2012). *Sobrevivência Global: doentes diagnosticados em 2005-2006*. IPOPorto: Portugal
- Jacobsen, P.B., Ransom, S., & Hawaii, L. (2007). Implementation of NCCN Distress Management Guidelines by Member Institutions. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 99-103
- Jones, L.W. (2011). Evidence-based risk assessment and recommendations for physical activity clearance: cancer. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*;36 (1), 101-12
- Junior, S.A. (2008). *Princípios Gerais do Tratamento Oncológico. Colégio Brasileiro de Cirurgiões Capítulo de São Paulo*. Hospital A.C.Camargo. São Paulo, Brasil
- Kathy, K.L., Sinclair, E., Pope, J., Farhadian, M., Harris, K., ..., Chow, E. (2008). A multidisciplinary bone metastases clinic at Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre - A review of the experience from 1999 to 2005. *Journal of Pain Research*, 1, 43-48
- Keays, K.S., Harris, S.R., Lucyshyn, J.M., & Macintyre (2008). Effects of Pilates Exercises on Shoulder Range of Motion, Pain, Mood, and Upper-Extremity Function in Women Living With Breast Cancer: A Pilot Study. *Physical Therapy*, 88(4), 494-510
- Kim, W. (2004). Diagnosis and staging. In T. A. Stern & M. A. Sekeres (Eds.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families and caregivers* (pp. 137-146). New York: McGraw-Hill.
- Klaschik, E. (2008). *Palliativmedizin Praxis. Leitfaden für die Palliativ-Medizinische Alltagsarbeit*. Bonn: Malteser – Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg und Universität Bonn & Mundipharma
- Kluthcovsky, A.C., & Kluthcovsky, F.A. (2009). O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31(3)

- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., . . . Holland, J. C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 98(4), 679-689.
- Kumar, S. P. (2011). Cancer Pain: A Critical Review of Mechanism-based Classification and Physical Therapy Management in Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(2), 116-126
- Kumar, S.P., & Jim, A. (2010). Physical Therapy in Palliative Care: From Symptom Control to Quality of Life: A Critical Review. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(3), 138-146
- Kutner, J.S., Smith, M. C., Corbin, L., Hemphill, L.,..., Yamashita, T.E. (2008). Massage Therapy vs. Simple Touch to Improve Pain and Mood in Patients with Advanced Cancer: A Randomized Trial. *Ann Intern Med.*, 149(6), 369-379.
- Laakso, E.L., McAuliffe, A.J., Cantlay, A. (2003). The Impact of Physiotherapy Intervention on Functional Independence and Quality of Life in Palliative Patients. *Cancer Forum*, 27(1), 15-20
- Laakso, L.(2006) The role of physiotherapy in palliative care, *Australian Family Physician*, 35 (10), p.781
- Lee, C.E., Kilgour, A.R., & Lau, Y.K. (2012). Efficacy of walking exercise in promoting cognitive-psycho-social functions in men with prostate cancer receiving androgen deprivation therapy. 12, 324
- Leloup, J.-Y., Hennezel, M. (2001). *L'Art de Mourir*. France: Pocket
- Little, M., Paul, K., Jordens, C.F., & Sayers, E.J. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*. 11(2), 170-178.
- Livingston, P. M., Salmon, J., Courneya, K. S., Gaskin, C. J., Craike, M., Botti, M., Broadbent, S. & Kent, B. (2011). Efficacy of a referral and physical activity program for survivors of prostate cancer [ENGAGE]: Rationale and design for a cluster randomised controlled trial. *BioMed Central Cancer*, 11 (237)
- Lox, C.L., & Freehill, A.J. (1999). Impact of Pulmonary Rehabilitation on Self-Efficacy, Quality of Life, and Exercise Tolerance. *Rehabilitation Psychology*,
- Maddocks, M., Gao, W., Higginson, I.J., & Wilcock, A. (2011). Neuromuscular electrical stimulation for muscle weakness in adults with advanced disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11
- Malin, J., Schneider, E.C., Epstein, A.M., Adams, J., ..., Kahn, K.L. (2006). Results of the national initiative for cancer care quality: how can we improve the quality of cancer care in the united states? *Journal of Clinical Oncology*, 24(4), 626 – 634.
- Manzoni, G. M., Pagnini, F., Castelnuovo, G., & Molinari, E. (2008). Relaxation training for anxiety: a ten-years systematic review with meta-analysis. *BioMed Central*, 8(41), 1-12
- Marcucci, F.C. (2004). O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 67-77
- Matsuda, A., Yamaoka, K., & Tango, T. (2011). Quality of life in advanced non-small cell lung cancer patients receiving palliative chemotherapy: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 3(1), 134-140

- McGlynn, E., Asch, S.M., Adams, J., Keeseey, J., ..., Kerr, E.A. (2003). The quality of health care delivered to adults in the united states. *The New England Journal of Medicine*, 348(26), 2635- 2645.
- McNeely, M.L., Parliament, M.B., Seikaly, H., Jha, N., ..., Courneya, K.S. (2008). Effect of Exercise on Upper Extremity Pain and Dysfunction in Head and Neck Cancer Survivors:A Randomized Controlled Trial. *American Cancer Society*. 113(1), 214-222
- Megens, A., & Harris, S.R. (1998). Physical Therapist Management of Lymphedema Following Treatment for Breast Cancer: A Critical Review of Its Effectiveness. *Journal of the American Physical Therapy Association*. 78(12), 1302-1311
- Melo, H. P., & Beleza, T.P. (2010). Uma vida digna até à morte: cuidados paliativos no direito português. In Andrade, M., Sousa, S., & Antunes, M., *Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor Jorge de Figueiredo Dias - Volume IV*. Coimbra: Coimbra Editora
- Menezes, A.F., & Camargo, T.C. (2006). A Fadiga Relacionada ao Câncer como Temática Na Enfermagem Oncológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(3), 442-7
- Mishra S.I., Scherer R.W., Geigle P.M., Berlanstein D.R., Topaloglu O., Gotay C.C., & Snyder C. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors (Review). *Cochrane Database Systematic Reviews*, 15, 8
- Montazeri, A. (2009). Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *BioMed Central Ltd*, 7, 1-21
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford: Oxford University Press.
- Moraes, R.S. (2005). Diretriz de Reabilitação Cardíaca. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 94(5), 431-440
- Morris, M., Platell, C., Fritschi, L., & Iacopetta, B. (2007). Failure to complete adjuvant chemotherapy is associated with adverse survival in stage III colon cancer patients. *British Journal of Cancer*, 96(5), 701-707
- Mota, D.D., & Pimenta, C.A. (2001). Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção, revisão da literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(4), 577-583
- Moyer, C.A., Rounds, J., & Hannum, J.W. (2004). A Meta-Analysis of Massage Therapy Research. *American Psychological Association*, 130(1), 3-18
- Nagarajan, K., Bennett, A., Agostini, P., & Naidu, B. (2011). Is preoperative physiotherapy/pulmonary rehabilitation beneficial in lung resection patients?. *Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery*. 13, 300-302
- National Breast Cancer Centre & National Cancer Control Initiative (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*. National Breast Cancer Centre, Camperdown: NSW.
- National Publications Working Group (2012). Understanding Radiotherapy: A guide for people with cancer, their families and friends. Cancer Council Australia, Victoria, Australia
- NCCN (2011a). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Cancer-Related to Fatigue. *Fort Washington*: NCCNPress
- NCCN (2011b). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Palliative Care. *Fort Washington*: NCCN Press

- NCCS (2011). Definition Terms. Acedido Maio 2, 2012, retirado de <http://www.canceradvocacy.org/resources/take-charge/defining-terms.html>
- Newton, R. U., Taaffe, D. R., Spry, N., Cormie, P., Chambers, S.K., ..., Galvão, D.A. (2012). Can exercise ameliorate treatment toxicity during the initial phase of testosterone deprivation in prostate cancer patients? Is this more effective than delayed rehabilitation? *BioMed Central Cancer*, 12(432)
- Nikander, R., Sievänen, H., Ojala, K., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Palva, T., Blomqvist, C., Luoto, R., & Saarto, T. (2012). Effect of exercise on bone structural traits, physical performance and body composition in breast cancer patients - A 12-month RCT. *Journal Musculoskeletal Neuronal Interact*, 12(3), 127-135
- Nixon-Livy, M.J. (2010). Técnica de Integração Neuro-Estrutural. *International Institute Of Applied Health Services*, Kirchzarten – Alemanha
- Ntekim, A. (2011). Sexual Dysfunction Among Cancer Survivors, Sexual Dysfunctions - Special Issues, Azita Goshtasebi (Ed.). Retirado de: <http://www.intechopen.com/books/sexual-dysfunctions-special-issues/sexual-dysfunction-among-cancer-survivors>
- Oldervoll, L.M., Lode, J.H., Paltiel, H., Vidvei, U., ..., Kaasa, S. (2006). The Effect of Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study. *Journal of Pain Symptom Management*, 31(5), 421-430
- Oliveira, M.F., Luginger, S. , & Brito, A. B.(2004). Morte – intervenção psicológica junto da família do paciente terminal. *Portal da Psicologia*. Retirado de <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/IntervencaoPsicologicaJuntoaFamiliadoPacienteTerminal.pdf>
- OMS & DGS (2004). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa
- OPSS (2012). Relatório de Primavera 2012: Crise e Saúde, um País em Sofrimento. Retirado de: http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012_OPSS_2.pdf
- Osoba, D. (1991). *Effect of cancer on quality of life*. Florida: CRC Press, Inc.
- Pacheco, Susana. (2004). Cuidar a pessoa em fase terminal, uma perspectiva ética (2ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Page R., & Takimoto, C. (2001). Principles of chemotherapy. In: Pazdur, R., Hoskins, W.J., Coia, L.R., Wagman, L.D. *Cancer management: a multidisciplinary approach*. Melville, NY: PRR, Inc.
- Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J.P.Cruz, S.N. de Jesus, & C Nunes (Coords.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (p.31-49). Alcochete: Textiverso
- Pais-Ribeiro, J. L. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 179-191.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.

- Pais-Ribeiro, J.L. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23(1), 121-130
- Pan, C.X., Morrison, R.S., Ness, J., Fugh-Berman, A., & Leipzig, R.M. (2000). Complementary and Alternative Medicine in the Management of Pain, Dyspnea, and Nausea and Vomiting Near the End of Life: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(5), 374-386
- Paredes, T., Canavarro, M. C., & Simões, M. R. (2011). Impacto do cancro do osso e tecidos moles no ajustamento emocional e qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 35-46
- Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), 53-73.
- Patrizi, P., Thompson, E., & Spector, A. (2011). Improving Care at the End of Life. *Robert Wood Johnson Foundation*, Princeton, EUA
- Pearman, T. (2003). Quality of life and psychosocial adjustment in gynecologic cancer Survivors: review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(33)
- Pereira, C.M., Vieira, E. O., & Alcântara, P.S. (2004). Avaliação de protocolo de fisioterapia aplicado a pacientes mastectomizadas a Madden. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), 143-148
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, S.M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Peres, M.F., Arantes, A.C., Lessa, P.S., & Caous, C.A. (2007). A Importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 82-87
- Pessini, L. (2007). A Espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. *O mundo da saúde São Paulo*, 31(2), 187-195
- Pfeifer, K.A. (2000). Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia. In S.E. Otto (Ed.) *Enfermagem em Oncologia*, p.3-22 Loures: Lusociência.
- Phillips, K.A., Veenstra, D.L., Oren, E., Lee, J.K., & Sadee, W. (2001). Potential role of pharmacogenomics in reducing adverse drug reactions: a systematic review. *The Journal of the American Medical Association*, 286(18), 2270-2279
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Edições Almedina
- Pimentel, F.L. (2003). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal
- Pinheiro, P.S., Tyczynski, J.E., Bray, F., Amado, J., Matos, E., & Parkin D.M. (2000). Cancer in Portugal. *International Agency for Research on Cancer*, Lyon, France
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24(1), 37-56.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(7), 49-56
- Portenoy, R. K., & Lesage, P. (1999). Management of cancer pain. *Lancet*, 353, 1695-1700.

- Porth, C.M. (2006). *Essentials of Pathophysiology: Concepts of Altered Health States*, Chapter 7, *Lippincott Williams & Wilkins*
- Pyszora, A., & Krajnik, M. (2010). Is Kinesio Taping useful for advanced cancer lymphoedema treatment? A case report. *Advances in Palliative Medicine*, 9(4), 141, 144
- Pyszora, A., Wójcik, A., & Krajnik, M. (2010). Are soft tissue therapies and Kinesio Taping useful for symptom management in palliative care? Three case reports. *Advances in Palliative Medicine*, 9(3), 87-92
- Raffa, R.B., Duong, P.V., Finney, J., Garber, D.A., Shah, M.,..., Weng, J. (2006). Is 'chemo-fog'/'chemo-brain' caused by cancer chemotherapy?. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 31(2), 129-138
- Reuben, S.H. (2004). *Living Beyond Cancer: Finding a New Balance*. U.S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health & National Cancer Institute, U.S.A
- Revenson, T. A., Wollman, C. A., & Felton, B. J. (1983). Social supports as stress buffers for adult cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 45(4), 321-331.
- Ringborg, U., Bergqvist, D., Brorsson, B., Cavallin-Stahl, E.,...& Möller, T.R.(2003) The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU) Systematic Overview of Radiotherapy for Cancer including a Prospective Survey of Radiotherapy Practice in Sweden 2001*/Summary and Conclusions. *Acta Oncologica*, 42(5/6), 357-365
- Ritzwoller, D., Delate, T., Carroll, N., Hornbrook, M., Kushi, L.,... Riedlinger, K.(2012). Use of the Oncology Beacon Module and VDW Data to Identify Variations in Treatment for Advanced Colorectal Cancer. *Clinical Medicine & Research*, 10(3), 152
- Robb, K.A., Bennett, M.I., Johnson, M.I., Simpson, K.J., & Oxberry, S.G. (2008). Transcutaneous electric nerve stimulation (TENS) for cancer pain in adults (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 14(3)
- Santana, J.C., Campos, A.C., Barbosa, B.D., Baldessari, C.E., ..., Dutra, B. S. (2009). Cuidados Paliativos aos Pacientes Terminais: Percepção da Equipe de Enfermagem. *Centro Universitário São Camilo*, 3(1),77-86
- Santiago-Palma, J., & Payne, R. (2001). Palliative Care and Rehabilitation. *American Cancer Society*, 92(4), 1049-1052
- Saxena, S., & Orley, J. (1997). Quality of life assessment: The World Health Organization perspective. *European Psychiatry*, 12(3), 263-266.
- Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging the biomedical model*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Silva, S., Bettencourt, D., Moreira, H., & Canavarro, M.C. (2011). Qualidade de vida de mulheres com cancro da mama nas diversas fases da doença: o papel de variáveis sociodemográficas, clínicas e das estratégias de *coping* enquanto factores de risco/protecção. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1), 64-76
- Smith, M.C., Yamashita, T.E., Bryant, L.L., Hemphill, L., & Kutner, J.S. (2009). Providing Massage Therapy for People with Advanced Cancer: What to Expect. *The Journal of Alternative And Complementary Medicine*, 15(4), 367-371

- Sperandio, A.M., Correa, C.R., Vilela Jr, G., Zancan, L., ..., Andrade, L. (2010). *Qualidade de Vida: Evolução dos Conceitos e Práticas no Século XXI*. Instituto de *Pesquisas Especiais para a Sociedade*, Campinas, Brasil
- Steinberg, A. (1993). The Terminal ill Patient. The First International Colloquium – Medicine, Ethics & Jewish Law, 315-333
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., Bosworth, H.B., Mcneilly, M., Christakis, N.A., Voils, C.I., & Tulsky, J.A. (2004). Measuring quality of life at the end of life: Validation of the QUAL-E. *Palliative and Supportive Care*, 2(1), 3-14.
- Stewart, B. W., & Kleihues, P. (2003). *World cancer report*. Lyon: IARC Press.
- Stiefel F., Trill, M., Berney, A., Olarte, J.M., Razavi, D. (2001). Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer*, 9(7), 477-488.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., . . . Sharpe, M. (2007). Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre Symptom Study. *British Journal of Cancer*, 96(6), 868-874.
- Tarlov, A.R., WARE, J.E., Greenfield, S., Nelson, E.C., Perrin, E., & Zubkoff, M. (1989). The Medical Outcomes Studt: An Application of Methods for Monitoring the Results of Medical Care. *The Journal of the American Medical Assosiation*, 262(7), 925-930
- Taylor, E.J., Outlaw, F.H., Bernardo, T.R., & Roy, A. (1999). Spiritual conflicts associated with praying about cancer. *Psycho-Oncology*, 8(5), 386-394
- Teed, R., & Keating, J. (2009). Palliative Care Education In Australian Physiotherapy Undergraduate Curricula. *The Australian Physiotherapy Association*, Austrália Disponível em [www.physiotherapy.asn.au/]
- Teles, S.S., Ribeiro, M.M., & Cardoso, V. (2003). A Psicologia na Área da Oncologia. Avaliação dos Níveis de Depressão e Ansiendade em Doentes com Patologia Colo-Rectal Maligna. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5(2), 71-77
- The Chartered Society of Physiotherapy (2003). The Role of Physiotherapy for People With Cancer – CSP Position Statement. Retirado de: http://www.physioblasts.org/f/public/1175181505_223_FT3255_csp_statement_physioandcancer.pdf
- The EUROCARE Working Group (2009). Comparative cancer survival information in Europe. *European Journal Of Cancer*, 45(6), 901-908.
- The Royal College of Radiologists (2006). *Radiotherapy Dose-Fractionation*. Board of Faculty of Clinical Oncology, London
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 520-528
- Towers, A., Hodgson, P., Shay, C., & Keeley, V. (2010). Care of Palliative Patients with Cancer-related Lymphoedema. *Journal of Lymphoedema*, 5(1), 72-80
- Tuch, B.E. (2006). Stem cells: a clinical update. *Australian Family Physician*, 35(9), 719-721
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Almedina.

- UICC (2009). TNM Classification of Malignant Tumours, 7ª ed. Retirado de www.uicc.org/tnm
- UMCCI (2012a). *Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): 1º Semestre de 2012*. UMCCI, Portugal
- UMCCI (2012b). *Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): 2º Semestre de 2011*. UMCCI, Portugal
- Van Waart, H., Stuiver, M. M., Harten, W. H., Sonke, G. S., & Asronson, N. K. (2010). Design of the Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study (PACES): A randomized controlled trial to evaluate effectiveness and cost-effectiveness of physical exercise in improving physical fitness and reducing fatigue. *BioMed Central Cancer*, 10, 1-10
- van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J.E., Grol, B.M., Otter, R., Arendzen, J.H., Postema, h., & van der Schans, C.P. (2004). Physical functioning and quality of life after cancer rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Resources*, 27, 27-35
- Vasconcelos, D.A., Lins, L.C., & Dantas, E.H. (2011). Avaliação da mobilização neural sobre o ganho de amplitude de movimento. *Fisioterapia em Movimento*, 24(4), 665-672
- Vaughn, D. J.; Meadows, A. T. (2002). Cancer survivorship research : the best is yet to come. *Journal of Clinical Oncology*. 20(4), 888-890.
- Venâncio, J. L. (2004). Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(1), 55-63.
- Vora, V. (2004). Breathlessness: A palliative care perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, 10(1), 12-18
- Watson, T., & Mock V. (2012). Exercise as an Intervention for Cancer-Related Fatigue. *Journal of the American Physical Therapy Association*, 84(8), 736-743
- WCPT (2006). Policy Statement: Description of physical therapy. Retirado de: http://www.wcpt.org/sites/wcpt.org/files/files/PS_Description_PT_Sept2011.pdf
- WCPT (2011). Policy Statement: Patients'/clients' rights in physical therapy. Retirado de: http://www.wcpt.org/sites/wcpt.org/files/files/PS_Patient_client_rights_sept2011.pdf
- Wefel, J.S., Lenzi, R., Theriault, R., Buzdar, A. U., Cruickshank, S., & Meyers, C. (2004). 'Chemobrain' in Breast Carcinoma? A Prologue. *Wiley InterScience*, 101(3), 466-475
- Weitzner, M.A., & McMillan, S.C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*, 15(2), 13-20.
- White, C. A. (2001). *Cognitive behaviour therapy for chronic medical problems: A guide to assessment and treatment in practice*. Chichester: John Wiley & Sons.
- White, C. A. (2004). Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psycho-oncology*, 13(7), 468-481
- WHO (1962). *Chemotherapy of Cancer, First Report of an Expert Committee*. Geneva: WHO Press
- WHO (2001). *World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding*, Geneva: New Hope.
- WHO (2002). *National cancer control programmes*. Geneva: WHO Press.
- WHO (2007). *Cancer Control: Knowledge into Action, WHO Guide for Effective Programmes. Palliative Care*. Printed in Switzerland

- WHO (2008). *Cancer control: Diagnosis and treatment*. Geneva: WHO Press.
- WHO (2012). Cancer. February, 2012, Fact sheet nº297. Retirado de [<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>]
- WHO, & UICC. (2005). *Global action against cancer*. Geneva: WHO Press
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- WHOQOL Group. (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Wilkinson, S., Lockhart, K., Gambles, M., & Storey, L. (2008). Reflexology for Symptom Relief in Patients With Cancer. *Cancer Nursing*, 31(5), 361-362
- Winters-Stone, K.M., Dobek, J., Nail, L., Bennett, J., ..., Schwartz, A. (2011). Strength training stops bone loss and builds muscle in postmenopausal breast cancer survivors: a randomized, controlled trial. *Breast Cancer Res Treat*, 127(2), 447-456
- Yeng, L.T., Kaziyama, H.H., & Teixeira, M.J. (2001). Síndrome Dolorosa Miofascial. *Revista de Medicina*, 80(1), 94-110
- Yoon, Y.-S., Yu, Ki-Pi, Lee, K. J., Kwak, S.-H., & Kim, J.Y. (2012). Development and Application of a Newly Designed Massage Instrument for Deep Cross-Friction Massage in Chronic Non-Specific Low Back Pain. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 55-65
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10(1), 19-28.
- Zhang, B., Nilsson, M.E., & Prigerson, H.G.(2012). Factors Important to Patients' Quality of Life at the End of Life. *Arch Intern Med*, 172(15), 1133-42